

CENTRO UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – UNICEUB

KEYLA CORRÊA MONTENEGRO

MORTE DIGNA E SUBJETIVIDADE –
A GOVERNAMENTALIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS

BRASÍLIA – DF

2017

KEYLA CORRÊA MONTENEGRO

Morte digna e subjetividade –
A governamentalidade dos cuidados paliativos

Dissertação apresentada ao Programa de
Mestrado em Psicologia do Centro Universitário
de Brasília – UniCEUB, para a obtenção do título
de Mestre em Psicologia.

Area de concentração: Psicologia e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. José Bizerril

BRASÍLIA

2017

Nome: Montenegro, Keyla Corrêa.

Título: Morte digna e subjetividade – a governamentalidade dos cuidados paliativos.

Dissertação apresentada ao Programa de
Mestrado em Psicologia do Centro Universitário
de Brasília – UniCEUB, para a obtenção do título
de Mestre em Psicologia.

Aprovado em: 04.04.2017

Banca Examinadora

Prof. Dr. José Bizerril Neto, Centro Universitário de Brasília
Orientador

Prof. Dr. Wildoberto Batista Gurgel, Universidade Federal Rural do Semiárido
Examinador externo

Prof. Dra. Valéria D. Mori, Centro Universitário de Brasília
Examinador interno

Para você, com você, por você.
(1924-2016)

AGRADECIMENTOS

A todos que colaboraram com este projeto que abracei com tanto carinho, minha mais profunda gratidão.

Aos participantes da pesquisa, que tão carinhosamente abdicaram de seu tempo para participar deste trabalho.

Aos colegas paliativistas, que acalmaram minhas angústias, dedicando seu tempo para me ouvir

Aos amigos e familiares que me incentivaram a continuar escrevendo, ainda que em profundo momento de dor.

Ao Prof. Dr. José Bizerril Neto, por sua participação fundamental, por ter abraçado um projeto novo e por ter confiado em minha capacidade para executá-lo, incentivando, orientando e construindo comigo esta pesquisa.

Aos professores avaliadores que contribuíram significativamente para esta produção.

Finalmente ao meu querido avô por ter me ensinado, através da sua vida, a me aproximar da morte.

RESUMO

MONTENEGRO, K. C. **Morte digna e subjetividade** - a governamentalidade dos cuidados paliativos. 2017. 143 f. Tese (Mestrado) – centro Universitário de Brasília – UniCEUB, Brasília, 2017.

Considerar a morte como um fenômeno humano requer que a considere como um processo socialmente situado, cuja experiência participam diferentes processos de sentido e significado. Isso significa colocá-la além das análises sociológicas exteriorizantes de processos sociais, e considerá-la apenas na sua dimensão psicológica, em termos de processos subjetivos exclusivamente individuais. Trata-se então de incluí-la em seu devido contexto social, considerando a participação desse contexto nas produções subjetivas que a envolve. A medicina enquanto disciplina ganha relevância nesse tipo de discussão, não só por sua participação na organização sócio-política da sociedade, mas também, por produzir novos discursos de verdade, nos quais a morte passa a ser compreendida em termos médicos e psicológicos. O desenvolvimento médico-tecnológico tem influência significativa na maneira como se morre, tornando esse processo cada vez mais prolongado e medicalizado. O ápice da medicalização da morte é representado pelo conceito de distanásia, em que a morte ocorre pelo excesso de intervenções terapêuticas que visam o adiamento da morte a qualquer custo. Profundamente influenciada pelo vitalismo físico, a distanásia representa uma maneira de assistência ao morrer que envolve o assujeitamento ao paternalismo médico e submissão às tecnologias disponíveis de manutenção do organismo físico vivo, independente da qualidade dessa vida. Em contrapartida ao uso excessivo da tecnologia médica, os cuidados paliativos, fundamentados no conceito de boa morte originaram-se como um movimento de reivindicação dos direitos do paciente de morrer dignamente. Isso representa considerar o indivíduo não só como sujeito do processo, mas como o centro da assistência, que a partir desse novo modelo passa a defender o não adiamento do processo de morte, focando-se no controle de sintomas e alívio do sofrimento. Apesar de considerados como modelos que se opõem entre si, em suas concepções morais e filosóficas, não se pode considerá-los como entidades isoladas, uma vez que fazem parte de um mesmo sistema dentro do qual se relacionam dialeticamente. A assistência ao morrer também precisa estar socialmente contextualizada, reafirmando o compromisso de compreender a morte enquanto o fenômeno humano. Assim, os diferentes modelos de assistência são considerados como práticas atravessadas por vetores políticos, sociais, históricos e econômicos. O ponto fundamental deste trabalho refere-se ao morrer enquanto um fenômeno político, cujas relações de poder ocorrem na forma de produção de subjetividade e processos de subjetivação. Ao gerar inteligibilidade sobre os processos de governamentalidade e subjetividade envolvidos na prática paliativista, pode-se repensar o sistema no qual os cuidados paliativos estão inseridos, a fim de que não se reproduzam as mesmas lógicas biomédicas dominantes e assim favorecer a emergência do sujeito do morrer por meio do contato com a singularidade.

Palavras-chave: Governamentalidade. Subjetividade. Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

MONTENEGRO, K. C. Death with Dignity and Subjectivity – the governmentality of palliative care. 2017. 143 f. Tese (Mestrado) – Centro Universitário de Brasília – UniCEUB, Brasília, 2017.

To regard death as a human phenomenon requires that we consider it as a socially situated process in which different subjective processes are part of that experience. This means placing it beyond the sociological analyzes of social processes as well as not considering it only in its psychological dimension in terms of individual subjective processes. It is therefore necessary to include it in its proper social context considering the participation of this context in the subjective productions that involves it. Medicine as a discipline gains relevance in this type of discussion not only for its participation in the socio-political organization of society but also for producing new discourses of truth in which death comes to be understood in medical and psychological terms. Medical-technological development has a significant influence on the way in which this process is made more and more prolonged and medicalized. The culmination of the medicalization of death is represented by the concept of dysthanasia in which death occurs through excessive therapeutic interventions aimed at postponing death at all costs. Deeply influenced by the concept of physical vitalism, dysthanasia represents a way of assisting in dying that involves medical paternalism and submission to the available technologies for sustaining organic life, despite of the quality of that life. In contrast to the excessive use of medical technology, Palliative Care, based on the concept of good death originated as a movement to claim the patient's right to die with dignity. This means considering the individual not only as the subject of the process but as the center of the assistance. This new model starts to defend the non-postponement of the process of dying focusing on the control of symptoms and relief from suffering. Although considered as opposite models in terms of their moral and philosophical conceptions, we cannot consider them as isolated entities since they are part of the same system within which they relate dialectically. Reaffirming the commitment to understand death as a human phenomenon, assistance in dying also needs to be socially contextualized, so different models of assistance are considered from its political, social, historical and economic vectors. The fundamental point of this work refers to dying as a political phenomenon in which relations of power occur in the form of production of subjectivity and processes of subjectivation. By generating intelligibility about the processes of governmentality and subjectivity involved in palliative practice we can rethink the system in which palliative care is inserted so that the same dominant biomedical logics do not reproduce. Thus, we can enable the emergence of the subject of dying through contact with his or her singularity.

Keywords: Governmentality. Subjectivity. Palliative Care.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	9
2. MEDICALIZAÇÃO DO MORRER – FATORES HISTÓRICOS	22
3. NOVOS DISCURSOS, NOVOS SABERES, MESMOS PODERES	31
4. OS CUIDADOS PALIATIVOS E A CONDUÇÃO DA CONDUTA	48
5. MÉTODO CONSTRUTIVO INTERPRETATIVO	61
6. OBJETIVOS	70
7. PARTICIPANTES	70
8. CENÁRIO	71
9. CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO – ELIANA	75
10. CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO – VANESSA	94
11. CONSIDERAÇÕES FINAIS	122
12. REFERÊNCIAS	127

1. INTRODUÇÃO

Como qualquer outro processo humano, o processo de morrer encontra-se socialmente localizado e, por isso, diferentes processos de sentido e significado atravessam essa experiência. O aspecto subjetivo que envolve o processo de morrer não é constituído somente pela experiência individual, mas, fundamentalmente, ocorre de acordo com referências culturais e com a organização da sociedade em termos políticos e econômicos.

O fim da vida começa a aparecer com maior frequência e intensidade na literatura acadêmica das ciências sociais e psicológicas no início do século XX. Cada vez mais medicalizado, o processo de morrer tem sido alvo de considerações de diferentes áreas tais como: medicina, filosofia, teologia, direito etc. (MENEZES, 2004). No entanto, a psicologia e o discurso psicológico mantiveram-se nas análises individuais dos processos psicológicos e emocionais vividos por pacientes e familiares em processo de terminalidade. Como afirmado por Gurgel (2008) é mais frequente encontrar análises psíquicas dos moribundos na literatura e é sobre esse tipo de análise que a maioria dos tanatólogos tem se debruçado. Apesar do autor se referir à tanatologia e não à psicologia especificamente, leituras levam a acreditar que este é verdadeiro também nas áreas *psis*.

A preocupação é muito maior em colaborar para o processo de uma morte com mais qualidade e, para isso, é claro que é fundamental a escuta de pacientes e familiares que passaram pela experiência. No entanto, considerar o processo de morrer, a morte digna ou qualquer outro processo humano, enquanto um processo unicamente individual, é algo que gera desconforto. Pouco tem se tratado da produção de discursos de verdade que circundam o processo de morrer e sua interferência nas práticas assistenciais. Movimentos políticos, históricos e sociais geralmente estão ausentes dos trabalhos sobre a morte digna. Gurgel (2008) aponta essa mesma deficiência quando afirma:

Neste sentido precisava somar às questões anteriores, mais psíquicas, essas que dizem respeito direto às preocupações materiais que estão presentes na condição específica de ser moribundo. Pois, embora as questões psíquicas sejam importantes e não as deixe de considerar, não pretendo fazer uma descrição dessas dificuldades (...). Ou seja, ser (ou saber ser) moribundo implica, na sociedade contemporânea, em ter direitos, que, por sua vez, significa ter satisfeitas certas necessidades reforçadas pelo capitalismo.

A medicina enquanto sistema de cuidados (ou controle) do corpo social e individual ganha destaque nesse tipo de discussão a respeito da governamentalidade. Nesse contexto, a autoridade médica é apontada como uma estratégia política para organização da sociedade na

direção desejada. Ao mesmo tempo em que há o discurso que promove os progressos médicos técnicos e tecnológicos como o grande divisor de águas, no que tange ao combate efetivo de doenças antes consideradas fatais, há também o discurso de compreendê-la enquanto uma disciplina cujo poder é considerado estratégico para o governo de indivíduos e populações. Assim, é possível supor que há objetivos políticos envolvidos na questão da gestão do morrer (GURGEL, 2008).

Para tanto é preciso retomar algumas questões históricas¹: a relação entre governos, sociedade e morte. Após o advento da medicina social; da criação de políticas higienistas; de estratégias de reorganização dos espaços sociais e do controle dos corpos individuais, a vida tornou-se mais longa e o sofrimento e a morte deixaram de fazer parte do cotidiano tornando a relação com a morte em uma expropriação (ELIAS, 2001; FOUCAULT 1995; RODRIGUES, 2006).

Importante ressaltar que essas afirmações se referem às sociedades ocidentais industrializadas, não podendo, portanto, ser considerada como um fator universal da história da medicina no mundo. Também é importante situar, como afirma Gurgel (2008), a morte assistida, hospitalizada, ainda é hoje uma realidade para alguns e, portanto, o pensamento aqui desenvolvido está inscrito em um recorte social de assistência ao processo de adoecimento e morte.

A doença que muitas vezes estava inscrita no discurso da ordem, do destino ou da providência divina progressivamente se transforma em objeto científico, o que tem consequências não só na relação dos indivíduos com o ambiente, mas também na relação desses consigo próprios, na medida em que, potencialmente, se passa a ter a capacidade relativa de controlar e intervir no curso do adoecimento.

O hospital enquanto um microcosmo político e social contribuiu significativamente na transformação dos regimes de doença, que através do controle dos corpos individuais atinge o domínio dos sintomas por meio do uso de tecnologias cada vez mais avançadas constituindo um processo de morrer cada vez mais submetido à medicalização.

Esta transformação nos contornos da morte foi resultante de mudanças muito diversas, com destaque para aquelas relativas ao progresso científico que deu nascimento às evoluções das técnicas médicas e especialização da medicina em

¹No entanto tais considerações históricas têm como referência as análises dos contextos ocidentais e países industrializados, especificamente a Europa Ocidental que de alguma forma aplicam ao caso brasileiro em função das relações históricas e econômicas estabelecidas.

várias disciplinas. Tais evoluções permitiram o controle de uma série de doenças que outrora conduziam à morte (MARINHO; ARÁN, 2011. p. 8).

A história da medicalização da morte tem relação com a história da sua expropriação social e afetiva, cuja medicina (e outras ciências da saúde) exerce um papel central na luta contra a morte, a tornando cada vez mais uma questão de exercício do poder. O ápice da medicalização e expropriação da morte é representado pelo conceito distanásia. Este descreve uma situação em que a morte ocorre pelo excesso de intervenções terapêuticas que visam o prolongamento da vida, muitas vezes sem o consentimento do paciente, tornando o falecimento um processo prolongado, indeterminado e com muito sofrimento (GURGEL, 2008; RODRIGUES, 2006).

A proposta dos cuidados paliativos surge em contrapartida ao modelo assistencial, fundamentalmente tecnológico e institucionalizado, no qual o sujeito é excluído da própria morte. Sendo assim, o modelo paliativista visa oferecer uma assistência voltada ao cuidar e não ao curar tendo como fundamento o alívio do sofrimento. Os cuidados paliativos então constituem-se como uma forma diferente de administração do período final de vida, cuja operacionalização é regida por uma extensa produção discursiva em que a doença, a morte, o sofrimento e morrer ganham novas representações (MENEZES, 2004).

Enquanto modelo assistencial, os cuidados paliativos devem ser considerados como uma produção social intrinsecamente relacionada com o momento histórico, econômico e político de uma dada sociedade, não podendo assim, estar à parte das análises sobre relações de poder organizadas em torno das demandas capitalistas. A relação entre cuidados paliativos e o capitalismo não só se evidencia pelo momento histórico de seu surgimento como especialidade médica (século XX), mas fundamentalmente pela semelhança de valores e das lógicas de governamentalidade como, por exemplo, o governo operado através do indivíduo em termos de liberdade, como será visto mais adiante.

A morte na contemporaneidade tem um aspecto fundamental no qual se edifica a proposta paliativista em profunda relação com aspectos capitalistas de organização da sociedade: o valor do indivíduo. Na era do capitalismo globalizado, o controle dos corpos e das ideias opera através da noção de indivíduo (MENEZES, 2004).

Bauman (2001, 2007) discorre sobre a sociedade dos indivíduos, na medida em que, essa compreensão envolve não um indivíduo natural, mas um indivíduo em relação com o social, político e o econômico:

Tudo, por assim dizer, corre agora por conta do indivíduo. Cabe ao indivíduo descobrir o que é capaz de fazer, esticar essa capacidade ao máximo e escolher os fins a que essa capacidade poderia melhor servir – isto é, com a máxima satisfação concebível (BAUMAN, 2007, p.74).

Segundo o autor, a sociedade contemporânea exige a individualização através das mesmas estratégias - o consumo, principalmente, no qual a liberdade de escolha é a premissa fundamental. Tendo plena liberdade para escolher, o indivíduo torna-se o único responsável por suas escolhas, e sendo assim, é de interesse político e econômico assegurar que indivíduos assumam para si a responsabilidade da ação no campo social como um produto da liberdade de escolha racional.

Há nessa lógica um reposicionamento importante cujos problemas políticos e sociais (e, dentre eles encontra-se a morte digna) são transferidos para a esfera do autogoverno. Os discursos de verdade produzidos por instituições sociais no papel de autoridade atuam produzindo normas de subjetivação sobre as quais os indivíduos devem compreender e experienciar a si mesmos, suas vidas e, conseqüentemente, suas mortes.

A consciência do indivíduo sobre sua situação de vida, a possibilidade de fazer escolhas e tomar decisões, fundamentadas na representação de um sujeito racional, são pilares fundamentais da proposta paliativista de assistência à morte na atualidade, assim como são elementos que fundamentam o sujeito do capitalismo contemporâneo. A liberdade de escolha torna-se uma tarefa que o indivíduo não pode escapar, o que sugere que o governo opere através da concepção de liberdade.

Em oposição às formas tradicionais de poder disciplinar, essas instâncias contemporâneas impõem um contínuo que começa com a concepção de indivíduos já como átomos individualizados de interesse próprio, racionais e calculistas (HAMANN, 2012, p.119).

Uma vez que tais concepções de sujeito autônomo e livre são incorporadas por instituições sociais de governo ou disciplina, tais como as instituições de saúde, os indivíduos que nela atuam estão condicionados a exercerem um trabalho sobre si mesmos de maneira a subjetivarem suas ações, suas relações, a si próprios de acordo com as normas institucionais, o que indica que o ideal de liberdade individual opera como mecanismo de assujeitamento (HAMANN, 2012).

O conceito de tecnologias intelectuais de Rose (2011) – aquelas que visam tornar visível e inteligível as condutas humanas e suas relações – tem relação intrínseca com as transformações dos poderes políticos das democracias liberais contemporâneas em que os governos operam através das formas de subjetivação – nossas concepções do que somos, do

que o outro é e de como devemos entender e agir sobre as relações, de como transformar a nós mesmos em algo que desejamos ser.

Assim, é importante ressaltar que a governamentalidade é compreendida não como uma força que exerce o controle direto sobre os indivíduos, mas como um modo de conduzir a ação livre do sujeito para determinadas direções (HAMANN, 2012).

A proposta paliativista de administração da morte não é considerada como uma instância social fora das propostas políticas advindas do capitalismo em termos de organização da sociedade, mas como uma instância social em contínua relação dialética com essa organização. A relação entre morte e Estado já foi bastante explorada, mas interessa observar, a relação entre formas de Estado e a morte se dá através de modelos assistenciais que visam à conformação do corpo social a um determinado modelo de morrer (GURGEL, 2008).

Assim, não é à toa que há semelhanças entre as propostas paliativistas de produção de um sujeito autônomo e capitalistas de liberdade e responsabilidade individuais.

(...) Pressuposição de que as pessoas morrem de tal ou qual forma, sob tais condições, porque existe uma conspiração para elas morram assim, e não de nenhum outro modo. Ou seja, as mortes individuais são subsumidas sob determinada formas de morte que é preconizada por uma forma de Estado, mediada por uma forma de assistência aos moribundos, associada, por sua vez, aos interesses do capitalismo por meio da indústria da morte (GURGEL, 2008, p.28).

Isso indica que as maneiras de assistência aos moribundos envolvem, em alguma medida, alguma espécie de condução, para que uma determinada estética de morrer seja atingida. Disso decorre que há uma intrínseca relação entre a criação de um novo regime de subjetivação do morrer e a condução da conduta na qual a regulação do comportamento ocorre através de um novo regime de si:

No novo modelo se apresenta a ideia de que o processo do morrer proporciona uma última oportunidade para que a pessoa se torne verdadeiramente autêntica, para que conheça sua identidade interior. A proposta segue além, pois não basta que o doente saiba, é preciso que ele diga para os outros, que seja escutado e reconhecido (MENEZES, 2004, p. 43).

Observa-se que a condição fundamental para morrer bem origina-se na relação do indivíduo consigo mesmo, que através de uma certa racionalização da morte poderá prover para si mesmo uma morte boa. No entanto, essa condição fundamental deve parte primeiramente do profissional, sendo este o responsável por oferecer as condições necessárias para que o indivíduo realize suas tarefas, tais como construir seu percurso diante da morte com dignidade.

Um princípio que rege este novo modelo é o da comunicação aberta, seguida da escuta e cumprimento dos desejos do moribundo, o que depende basicamente da atuação das pessoas com quem este se relaciona (MENEZES, 2004, p. 41).

Não só esta já é uma premissa contraditória por estabelecer a autonomia por concessão, como também sugere que a liberdade de escolha permanece circunscrita a uma relação de poder, em que há alguém que possa autorizar o exercício da autonomia. Assim, a escolha livre dos pacientes estaria sujeita ao saber da equipe sobre o processo de morrer que pode ou não estar de acordo com o desejo manifesto do paciente. É preciso então compreender que os cuidados paliativos, enquanto uma produção social, estão sujeitos à reprodução de relações de poder já estabelecidas na sociedade. Disso decorre uma relação intrínseca entre poder, saber e subjetividade:

Na vida contemporânea, aquilo que fornece ao indivíduo acesso à verdade é o saber e apenas o saber, incluindo o saber sobre si mesmo. Nesse contexto, o conhecimento de si não é algo produzido por meio do trabalho que os indivíduos realizam sobre si mesmos, mas algo fornecido por disciplinas como a biologia, a medicina e as ciências sociais (HAMANN, 2012, p. 128).

Em se tratando de cuidados paliativos, a psicologia exerce um poder disciplinar significativo, pois é através dos discursos e técnicas *psi* de verdades sobre o homem e seu sofrimento diante do morrer que o sujeito de cuidados paliativos é compreendido:

A última etapa da vida é referida por diversos autores como uma oportunidade para o desenvolvimento individual: para que o doente alcance uma 'boa morte' deve expressar seus sentimentos e fazer um acerto final de suas relações. (...)

O último requisito para a tomada de decisões do doente se refere à escuta e atuação dos que o cercam. No exemplo de Paul, tanto a expressão dos seus desejos e sentimentos, quanto a atuação dos profissionais do *hospice* são marcados pelos saberes psicológicos, referidos a um processo de busca de si, até o último momento de vida (MENEZES, 2004, p. 44).

O conhecimento e técnicas dos experts *psi* têm constituído as preocupações, deliberações e estratégias políticas, compondo o aparato político do Estado (ROSE, 2011). Externalizar uma verdade interior, como propõe o trecho acima, tem uma relação além da ação benigno-humanitária a qual os cuidados paliativos estão sempre circunscritos. Este novo regime de si é, antes de tudo, um objetivo político, a fim de governar em prol de um determinado fim ou bem coletivo. No caso aqui estudado, a morte digna ou boa morte², acaba por se tornar, como indica o trecho acima, a expressão máxima da individualidade, da liberdade, da autonomia, ou seja, um bem último a ser conquistado, tornando o processo de morrer em um fenômeno

²Embora se tenha diferentes correntes que abordam esse conceito tais como as concepções clínico-religiosas; político-jurídica; clínico-religiosa-moral; etc. A boa morte representa aquela morte ideal almejada pelos cuidados paliativos na qual todas essas concepções fazem parte.

autobuscado, cujo o parâmetro de avaliação sobre o sucesso ou insucesso dessa nova empreitada recai sobre o próprio indivíduo.

Em sua análise sobre governamentalidade, Foucault (2008) une a questão do governo dos outros ou condução da conduta e o governo de si, ou seja, de um lado o governo do corpo social através da biopolítica³ e de outro o trabalho que os indivíduos realizam sobre si mesmo para tornarem-se determinados tipos de sujeitos. O sujeito dos cuidados paliativos, não é qualquer sujeito. Como sugerido pelo trecho acima, o sujeito dos cuidados paliativos é fundamentalmente o sujeito da autonomia como condição racional da liberdade de escolha. Ora, esse não é um sujeito natural como essência verdadeira universal, mas um sujeito imbuído de valor político em que são exercidas algumas técnicas de si:

Deve-se entender, com isso, práticas refletidas e voluntárias através das quais os homens não somente se fixam regras de conduta, como também procuram se transformar, modificar-se em seu ser singular e fazer de sua vida uma obra que seja portadora de certos valores estéticos e responda a certos critérios de estilo (FOUCAULT, 1984, p.14).

O governo é concebido como programas e estratégias racionalizados para a condução da conduta o que se traduz em uma diversidade de práticas promovidas por diferentes autoridades para agir sobre a ação dos outros visando objetivos específicos (ROSE, 2011).

Mas eu uso o termo governo no sentido muito mais abrangente que lhe deu Foucault – governo aqui, é um modo de conceitualizar todos aqueles programas, estratégias e táticas para a ‘condução da conduta’, mais ou menos racionalizados, para agir sobre as ações dos outros de maneira a alcançar certos fins (ROSE, 2011, p. 25).

Os critérios da morte digna criados pelos cuidados paliativos originaram uma nova norma, ou seja, os sujeitos dos cuidados paliativos devem compreender a si mesmos e a experiência de morrer. Assim, de maneira análoga à Rose (2011), que defende o papel da psicologia na criação dos novos regimes de subjetivação, é válido dizer que os saberes paliativistas tiveram um papel fundamental na construção de um novo regime de subjetivação do morrer. Os vocábulos, explicações e técnicas de governo de si e do outro criaram um modo específico de compreender o que é morrer bem, tornando esse processo não só inteligível, mas administrável.

³Biopolítica é um conceito criado por Foucault na década de 70 utilizado para compreender de maneira complexa as relações de poder existentes entre sociedade e Estado. Segundo Farhi Neto (2007) por sua disseminação, o termo biopolítica acabou adquirindo significado polissêmico. No entanto, segundo este a primeira formulação acerca do termo biopolítica gira em torno da interferência mútua entre medicina e política a partir de duas perspectivas: a primeira delas gira em torno da absorção da medicina pelo Estado e a segunda refere-se à formação da autoridade medical que atravessa o tecido social. Isso significa dizer que por biopolítica entende-se tanto as estratégias de governo dos indivíduos através da condução da conduta quanto uma espécie de medicina social para o governo da vida (GURGEL, 2008).

Começa, então, a ocorrer uma modificação na formação dos enunciados sobre a morte e o morrer e nas formas como eles passam a ser regidos para serem aceitos como *verdades*, constituindo o corpo de conhecimentos dos Cuidados Paliativos como um outro modo de gerenciar a morte (SILVA; KRUZE, 2012, p. 461).

A questão da morte contemporânea não pode ser compreendida apenas como um fenômeno da busca de direitos humanitários, mas como produção complexa da relação entre a invenção de novos regimes de subjetivação que revelam conflitos, tensões e contradições particulares das tendências sociais, econômicas e políticas que atravessam as sociedades globalizadas e as subjetividades individuais enquanto processos de subjetivação.

Assim é importante explorar de que maneira a medicina e outras ciências da saúde e seus representantes, têm atuado na produção de regimes de verdade, produzindo novas formas de subjetivação, mais adequadas ao processo de morrer (SILVA; KRUZE, 2012).

Regimes que indicam uma verdade ou um caminho para morrer, como pode-se observar na afirmação abaixo constituem grande parte da produção analítica e científica do discurso da boa morte:

Para conseguir morrer bem, com a nossa dignidade preservada, com decisões próprias sobre o curso do final da vida e com paz interior, é indispensável termos conseguido nos permitir uma aproximação prévia do tema. Sem ter pensado nunca antes nisso, morrer bem é quase um evento fortuito, de boa sorte, em que teriam de estar conjugados muitos azares ou circunstâncias favoráveis (JARAMILLO, 2006, p.22).

Os regimes de subjetivação que rondam a morte estão permeados por: conflitos e tensões entre os modelos de subjetividade almejados, as tarefas sociais a serem cumpridas e a própria subjetivação das técnicas que permitem a condução de si mesmo, apresentando assim, não um cenário de construção passiva, mas ativa de formas de condução da conduta. O interessante nessa visão é compreender que a morte não é isenta das forças políticas que atravessam a sociedade. Os indivíduos próximos a morrer sofrerão as mesmas pressões históricas, políticas e sociais para a condução de si que qualquer outro indivíduo. No entanto, por se tratar da morte, as correntes humanistas tendem a transformar a boa morte como um direito a ser conquistado de forma que toda a rede de conflitos e tensões sociais que influem sobre os indivíduos permanecem ignorados.

Os cuidados paliativos pretendem oferecer uma boa morte, o que na prática significa oferecer uma morte sem dor, respeitando os desejos do paciente, em casa, rodeado de familiares e amigos em um contexto em que se permita a resolução de questões pendentes e com boa relação entre pacientes, familiares e equipe de saúde (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

Isso indica que os cuidados paliativos, apesar da intenção do cuidado individualizado e da escuta ao paciente, possuem um ideal bastante claro do que a morte deve ser – a morte pacífica em domicílio e com o maior alívio de sofrimento possível. Não só é uma premissa básica dos cuidados paliativos que esta seja a morte para qual o trabalho é designado, como também a aceitação dessa premissa pelos pacientes e familiares é um dos pilares desse modelo. Para Kovács (2008), é tarefa do profissional paliativista transformar a morte negada em evento social aceito. Assim, parte da tarefa do profissional de saúde para o exercício do seu trabalho, passa a ser o de tornar o ideal da morte “autônoma” dos paliativistas o mesmo ideal de morte do paciente, o que levanta sérios questionamentos a respeito da liberdade de escolha dos pacientes e familiares, evidencia uma lógica implícita de normatização e implica necessariamente o profissional em uma construção ativa deste modelo.

O fim da vida passa a ser o ponto culminante da existência e marca o advento de um indivíduo sujeito, que chega plenamente a dar forma e gerir sua própria trajetória. Conscientes da iminência da morte progridem para uma total aceitação. A boa morte é uma morte preparada, dominada, da qual os candidatos participam sem nunca perturbarem a ordem dos vivos (MARINHO; ARÁN, 2011, p. 11).

A morte para os cuidados paliativos é como disse Kovács: “o último ato humano”, sendo assim exigido do paciente que torne este ato a última oportunidade de exercício da sua individualidade, o que colabora para a noção de uma verdade interior que precisa ser descoberta. Oliveira, Sá e Paes (2007) entendem que é dever do profissional não só o respeito à autonomia do paciente como também ajudá-lo a: “ir ao limite de si mesmo, ajudando-o a descobrir e a escolher o que está de acordo com o sentido do respeito da dignidade humana”.

Essa hermenêutica do *self* exigida pela proposta de cuidados geralmente está articulada somente com o discurso da autonomia dos pacientes. No discurso ideal dos cuidados paliativos, é uma tarefa implícita do profissional da saúde promover dignidade ao paciente através, principalmente, do respeito à autonomia desse, como se o profissional não estivesse envolvido ativamente nesse processo. As decisões a respeito da vida e da morte do paciente agora são tomadas em conjunto – paciente, família e equipe - o que levanta a questão sobre a maneira como os dispositivos disponíveis para a regulação das práticas paliativistas atravessam as microrrelações.

Essa concepção muda o panorama pelo qual a prática dos cuidados paliativos tem sido vista até os dias atuais. Por ser uma prática vista geralmente em benefício do paciente, os dispositivos reguladores e normativos presentes nesse modelo encontram-se frequentemente ausentes desse tipo de análise. Assim a boa morte, enquanto norma, exige subjetividades correspondentes tanto para pacientes quanto para familiares e profissionais de saúde, o que

indica que o processo da morte digna, dentro dos moldes de cuidados paliativos, será naturalmente repleto de tensões e contradições. Contradições que geralmente são negadas ou pelo menos disfarçadas pela necessidade de conformação às normas estabelecidas e de legitimação desse modelo.

No que tange à conduta de si diante dos dispositivos de poder existentes para diversas questões tais como sexualidade, saúde, envelhecimento e etc., o processo é subjetivo. Subjetivo não no sentido de interioridade psíquica como criticado por Rose (2011) e González Rey (2005), mas no sentido de uma produção simbólico-emocional capaz de gerar sentidos diante das situações vividas, como proposto por González Rey (2005). Nesse sentido, afirmações tais como:

São essas habilidades, ou códigos de boas maneiras, que compõe o repertório comportamental desejado pelo sistema e que permite ao indivíduo assumir como seu o próprio programa ideológico do controle social sobre a morte (GURGEL, 2008, p. 55).

Serão questionadas não naquilo que desejam revelar – a relação entre uma produção social e seu impacto em produções subjetivas individuais que indicam um direcionamento – mas na ideia de que isso ocorra de fora para dentro, como numa apropriação passiva das normas de conduta. Nesse sentido, o desafio deste trabalho encontra-se na articulação dos processos de subjetivação dos espaços sociais, sem cair em reducionismos ou em relações de linearidade e causalidade. Como afirma González Rey (2005, p. 204):

Um aspecto complexo para as representações atuais dominantes no conhecimento psicológico é como articular os processos de subjetivação dos espaços sociais e individuais sem antropomorfizar os espaços sociais e sem reduzir a gênese da subjetivação aos indivíduos.

A fim de não se perpetuarem concepções de causalidade, as técnicas de si serão compreendidas a partir da relação complexa entre os processos de subjetivação configurados nos espaços sociais e produções de sentido individual como uma produção recíproca. Para isso, a compreensão de subjetividade de González Rey (2005) tem importância fundamental, pois essa compreende a subjetividade enquanto produção complexa social e individual, como já afirmado anteriormente.

Os processos de subjetivação individual estão sempre articulados com os sistemas de relações sociais; portanto, têm um momento de expressão no nível individual, e um outro no nível social, ambos gerando consequências diferentes, que se integram em dois sistemas da própria tensão recíproca que coexistem, que são a subjetividade social e a individual (GONZALEZ REY, 2005, p. 205).

Ao introduzir a categoria de subjetividade social, o autor desconstrói a noção de subjetividade como algo exclusivamente individual e considera os processos sociais como

parte da produção de sentido, por isso não se pode compreender o governo de si como uma produção individual descontextualizada. A própria ideia de controle das populações e conformação do corpo social também precisa ser compreendida a partir de processos subjetivos. Nesse sentido, a categoria de subjetividade social colabora para compreender de que maneira as estratégias de controle sobre a população produzem elementos de sentido que compõe a vida social.

A subjetividade social como um sistema complexo exhibe formas de organização igualmente complexas, ligadas aos diferentes processos de institucionalização e ação dos sujeitos nos diferentes espaços da vida social, dentro das quais se articulam elementos de sentido procedentes de outros espaços sociais. Assim, por exemplo, na subjetividade social da escola, além dos elementos de sentido de natureza interativa gerados no espaço escolar, se integram à constituição subjetiva deste espaço elementos de sentido procedentes de outras regiões da subjetividade social, como podem ser elementos de gênero, de posição sócio-econômica, de raça, costumes, familiares, etc., que se integram com os elementos imediatos dos processos sociais atuais da escola (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 203).

A partir desta visão, podemos compreender a forma como o governo de si, ou como descrito por Gurgel (2008), o domínio dos controles internos enquanto dispositivos de poder sobre a morte como resultado de produções subjetivas complexas que envolvem tanto a produção subjetiva individual quanto a organização subjetiva social. Dessa maneira, a relação desses processos sociais não se configura como momentos externos aos sujeitos, mas expressam como momentos de constituição dialética em que os sujeitos individuais e conseqüentemente a subjetividade individual só pode ser compreendida dentro do tecido social sem que um se dilua no outro.

O interesse é que essa proposta teórica recai exatamente na possibilidade de flexibilização da compreensão das produções subjetivas enquanto produção individual e social simultaneamente, o que significaria compreender que a relação entre os dispositivos de poder, tecnologias humanas, fatores sociais, políticos e econômicos e a subjetividade não se dá de maneira linear e sim complexa, tendo nos processos de sentidos e significados um elemento fundamental.

Esses conceitos não podem ser compreendidos como conteúdos fixos e universais, o que permitiria explicar as alternativas diferentes e simultâneas que devem caracterizar a subjetividade como processo importante do movimento cultural e das subjetividades sociais e individuais que configuram cada cultura concreta (GONZÁLEZ REY, 2011, p. 32).

O conceito de subjetividade social de González Rey (2005) se apresenta como um recurso teórico significativo para exploração da questão da governamentalidade da subjetividade em cuidados paliativos, oferecendo assim a possibilidade de compreender essa relação de maneira

não linear capaz de vincular a experiência vivida, a atuação nas instituições sociais, a história de vida, o corpo político, econômico e vetores históricos como processos complexos de sentido. Dessa forma, uma vez que para Gonzalez Rey, o poder está nas relações existentes no tecido social e não polarizado em uma única força, seria correto afirmar que as relações de poder estão repletas de sentidos e significados que permeiam tanto a subjetividade social quanto individual produzindo construções tensas entre si.

O conceito de subjetividade social de González Rey (2005) se faz de extrema importância para o estudo da governamentalidade, enquanto uma questão social e individual, ao mesmo tempo sem que um se dilua no outro. Segundo o autor, a subjetividade é um conceito que representa a dialética existente entre o individual e o social. Sendo assim, a subjetividade individual contribui significativamente para a compreensão da subjetividade social e vice-versa. Dessa maneira, os processos sociais têm uma natureza simbólica em que há uma multiplicidade de sentidos e significados que atravessam o tecido social nas micro e macro relações. Nesse sentido, o lugar dos cuidados paliativos na sociedade terá essa mesma natureza simbólica na qual circulam sentidos e significados tanto do próprio cuidado paliativo quanto de outras instâncias sociais.

A especificidade do conceito de subjetividade social é gerar visibilidade sobre as complexas e ocultas inter-relações das diferentes instituições e processos subjetivos da sociedade, por detrás da quais estão as relações de poder, as formas de organização sócio-econômica, as diferenças sociais, a organização dos processos de marginalização, os códigos jurídicos, os critérios de propriedades, etc. (GONZÁLEZ REY, 2005, p.131).

Neste sentido, compreender a sociedade em termos da subjetividade social envolve afirmar que os processos sociais nunca estão alienados ao que ocorre nos microprocessos e nas experiências sociais concretas dos diferentes espaços e territórios da vida social (GONZÁLEZ REY, 2005).

No caso desta dissertação, isso significa dizer que a compreensão dos cuidados paliativos, enquanto um espaço social terá de perpassar inevitavelmente a questão da subjetividade social na qual os aparatos de significação têm participação intrínseca na governamentalidade, sendo assim, a experiência do sujeito nessa instância social, chamada cuidados paliativos, inevitavelmente envolverá processos complexos de sentido da subjetividade social, ou seja, relacionando sujeito e sociedade de maneira indissociável.

A partir dessa perspectiva, pode-se refletir sobre esses movimentos como resultado da influência das tendências macrosociológicas globais sobre as práticas locais. Dessa maneira, a morte então pode ser vista a partir de um espectro complexo de relações dialógicas e

recursivas entre as tendências globais de governamentalidade e as subjetividades individuais. A morte é então compreendida enquanto um reflexo da dinâmica social e precisa ser estudada como uma realidade social e histórica cuja análise não pode ser feita de maneira linear (GURGEL, 2008). Sendo assim, a morte digna é um fenômeno complexo que tem na subjetividade seu elemento fundamental.

O presente trabalho divide-se em três temas majoritários: Medicalização do morrer – fatores históricos; Novos discursos, novos saberes, mesmos poderes; Os cuidados paliativos e a condução da conduta.

No primeiro momento é explanado a respeito das relações existentes entre o processo de medicalização do morrer e a questão da governamentalidade na condição do governo de si com as práticas assistenciais hospitalocêntricas. Já no segundo momento, é discutido a produção de novos discursos e práticas no contexto social ocidental moderno, em que se discute a questão da boa morte, por último, os cuidados paliativos são apresentados e sua relação com a governamentalidade em termos de processos de subjetivação, denominado neste trabalho como condução da conduta.

2. MEDICALIZAÇÃO DO MORRER – FATORES HISTÓRICOS

Durante muitos anos, a relação da sociedade com a morte e consequentemente do indivíduo com essa se dava no nível da familiaridade e cotidianidade (ARIÉS, 1990; ELIAS, 2001). Segundo Elias (2001), na Idade Média não havia possibilidades como se tem hoje de aliviar o sofrimento e a dor, o que fazia da morte um evento muito mais público, ainda que não muito mais pacífico. A morte então correspondia a um evento comunitário no qual diferentes personalidades participavam. A condução de si diante da morte em diferentes leituras como as de Ariés (1989) e Elias (2001) correspondiam à noção de enfrentamento comunitário e público.

A familiaridade com a morte apresentava um modelo de enfrentamento de relativa aceitação, nada podia ser feito para evitá-la. Com o crescimento da população e das cidades, começam a ocorrer transformações significativas na relação do homem com a morte. A começar pela própria organização do espaço social, em que os cemitérios passaram a ser deslocados cada vez mais para fora das cidades por razões de salubridade (KOVÁCS, 2002; MENEZES, 2004).

O afastamento da morte do espaço social revela um distanciamento dessa familiaridade na qual o homem começa a preocupar-se com sua própria morte. Fortemente ligado ao desenvolvimento social e econômico das sociedades industrializadas, a morte passou de uma questão comunitária a uma questão individual. Além disso, o avanço da medicina científica e das estratégias de higienização contribuiu significativamente para o afastamento contínuo da morte e, paralelamente, ao prolongamento da vida. Progressivamente, o corpo humano passa a ser valorizado politicamente, surgindo também a consequentemente necessidade da manutenção do corpo e sua vigilância na qual o afastamento da morte tem importância fundamental (ARIÉS, 1990; ELIAS, 2001; MENEZES, 2004; KOVÁCS, 2002; GURGEL, 2008).

A institucionalização da morte através da medicina implica no percurso de alienação da morte do moribundo cuja conduta anterior de familiaridade e resignação se transforma em assujeitamento sendo essa a forma mais evidente do exercício de poder sobre a morte que familiares e moribundos são obrigados a conviver. Assim, a expropriação da morte e sua tutela delegada à medicina é afirmada como uma diretriz política capitalista:

Ou seja, trata-se do tipo de ação estatal, direta ou indireta, que ativa mecanismos coercitivos sobre ou contra os indivíduos. Um desses exemplos pode ser a criação de

políticas de controle social sobre a forma como as pessoas morrem, por meio da propaganda e imposição da morte asséptica, cujas manifestações mais concretas são a hospitalização e os cuidados domiciliares (GURGEL, 2008, p. 54).

O governo de si, fundamental para a leitura da morte proposta por este trabalho, sugere mecanismos de vigilância com intenção de regular as condutas em conformidade com uma norma. Norma essa que em sua relação intrínseca com as formas estatais, o poder econômico, a cultura e a organização da sociedade pode transformar-se continuamente, sem necessariamente gerar conformidade entre as instâncias, o que se traduz em uma relação dialética tensa e muitas vezes contraditória. Nessa ideia de controle social, segundo Gurgel (2008, p. 50), está contida implicitamente a ideia de homogeneidade, ou consenso:

Por consenso, entende-se a ação política que procura impor a crença comum nos valores que sustentam o presente modelo de sociedade, bem como a de que tais valores são superiores a todas as pessoas e devem ser defendidos em nome da estabilidade e da ordem.

Os avanços rápidos em relação à higiene pessoal e urbana e das ideias de assepsia aparecem em Foucault (1995) como uma primeira estratégia de governo de si quando a limpeza se tornou um valor burguês. A morte então passa a representar a não-conformidade: os atos fisiológicos e biológicos do corpo saíam do cotidiano. Para a sociedade capitalista industrial cujo interesse visa a manutenção da produção torna-se fundamental não só a promoção quanto o policiamento da saúde da população, o que faz da medicina uma estratégia político-econômica que visa proteger o funcionamento do organismo social, pois esse não pode ser interrompido pelo desaparecimento súbito de um dos seus membros, como se fazia antes (ARIÈS, 1990; RODRIGUES, 2006).

A morte era um fator de comoção social nunca negligenciável, que se exprimia sempre nos detalhes dos comportamentos rituais: fechavam-se as janelas, acendiam-se velas, aspergia-se água-benta pela casa, vizinhos, amigos e parentes compareciam, sinos repicavam, cartazes eram afixados noticiando o falecimento, serviços religiosos eram oficiados, condolências eram apresentadas à família do morto e um cortejo conduzia ao cemitério (...) até que a vida retornasse ao seu ritmo normal e que as visitas no cemitério se tornassem mais raras (RODRIGUES, 2006, p. 164).

Observa-se uma organização social em que o reconhecimento da morte provoca uma gestualidade em direção à expressão da tristeza e ao compartilhamento da dor pela comunidade. No entanto, os padrões que vigoravam até o século XX começaram a entrar em decadência. A necessidade de poupar a coletividade oprime a expressão da dor, o que simbolicamente representa uma opressão à própria morte: não se pode mostrar que a morte ocorreu. O compartilhamento da dor foi banido e os enlutados abandonados à iniciativa

individual cuja exigência é a não expressão como signo de equilíbrio emocional (RODRIGUES, 2006).

O início do século XX é então marcado pela progressiva privatização da morte, retirando-lhe o caráter de cerimônia pública tendo como consequência o afastamento das famílias de seus moribundos e a supressão do luto: “Agora as lágrimas do luto se equiparam às excreções da doença. Umas e outras são repugnantes. A morte é excluída” (ARIÈS, 1990, p. 633).

A marginalização das emoções e do sofrimento expressa-se também em outros domínios. As políticas de higienização e o desenvolvimento tecnológico tornaram o lar um ambiente impróprio para morrer. O corpo degenerado não corresponde aos ideais de higiene e assepsia e precisa ser escondido. A morte surgida no século XX corresponde ao que Ariès (1990) chamou de Morte Invertida. Refere-se portanto à construção social do significado negativo que, ao contrário dos tempos pré-industrialização, a morte passara a adquirir: morrer tornou-se um contra-valor, uma antítese (ARIÈS, 1990).

Ressalta-se seus aspectos repugnantes, tornando-a feia e indecente, enfim suja e inconveniente:

A morte já não causa medo apenas por causa de sua negatividade absoluta, provoca náuseas como qualquer espetáculo repugnante. Torna-se inconveniente como os atos biológicos do homem, as secreções do corpo. É indecente torná-la pública. Já não se tolera deixar entrar qualquer um no quarto com cheiro de urina, suor, gangrena, ou com lençóis sujos (...). Uma nova imagem da morte está se formando: a morte feia e escondida, e escondida por ser feia e suja (ARIÈS, 1990, p.622).

A morte, portanto, por seu impacto na comunidade precisa ter suas marcas apagadas, passando de fato cotidiano à clandestinidade e à exclusão. A clandestinidade da morte na visão de Ariès (1989, 1990) constitui num pilar importante na mudança de atitude diante dela: de uma relação pública, a evento privado; da autonomia à submissão. Visão corroborada por Elias (2001), cujo estudo sobre o envelhecimento e morte aponta para as consequências negativas da exclusão da morte da sociedade como uma iatrogenia social: da exclusão da morte, exclui-se também aqueles que estão perto de morrer, produzindo um envelhecimento cada vez mais marginalizado. Mas não foi esse o único efeito iatrogênico. A exclusão social da morte teve impacto na expressão do luto, da dor, do sofrimento e das emoções decorrentes da perda de um familiar, tornando-se imoral manifestar-se emocionalmente em público ou diante do doente, provocando o distanciamento (ARIÈS, 1990; ELIAS, 2001; GURGEL, 2008; RODRIGUES, 2006, ARIÈS, 1990).

Pode-se sugerir a partir dessa leitura que o novo regime da morte, agora clandestina, indica a construção de um novo regime de subjetivação da morte. A promiscuidade da morte

torna-se cada vez mais pesada conforme se avança no século XX, os progressos de conforto e higiene além da nova moralidade asséptica tornando as imagens de sofrimento e doença comuns no século XIX, insuportáveis e imorais, tornando o hospital um local moralmente aceito para o asilamento da morte. Os progressos da cirurgia, dos tratamentos médicos e o recurso tecnológico disponível conduziam com progressiva frequência, a permanência do doente grave no hospital. Transferência permitida pelos familiares uma vez que para estes mesmos acompanhar a morte se tornara penoso (ARIÈS, 1990; KOVÁCS, 2003).

O hospital torna-se cada vez mais central no gerenciamento do processo de morrer, não só pela capacidade de controlá-la, mas por se tornar um espaço que escapa à publicidade: concretiza o banimento da morte. Além disso, inicia-se nesse período um desejo de compreender a morte para melhor combatê-la, uma vez que o compromisso com a medicina em sociedades industrializadas cada vez mais se relaciona com a cura. Se a longevidade é um valor ostensivamente buscado, o investimento no corpo saudável também o é, o que faz da morte um elemento opositor à lógica normativa. É necessário lhe apagar as marcas e não assumir sua proximidade: é preciso morrer ignorante. É importante que os outros pacientes também não percebam a chegada da morte no hospital, marginalizando moribundos também no espaço hospitalar, em quartos privados ou semiprivados adiciona-se à ignorância, o fator isolamento. Manter o doente nessas condições representa não só uma medida de compaixão e humanismo para protegê-lo da consciência da proximidade da morte, quanto revela a estratégia de docilização do paciente (ARIÈS, 1990; RODRIGUES 2006; GURGEL, 2008).

Tal determinação, além de ocultar a morte, contém do ponto de vista do poder médico uma vantagem adicional: impossibilitados de formar grupos com seus iguais, os doentes se veem enfraquecidos diante da instituição (RODRIGUES, 2006, p. 196).

O hospital então corresponde a uma das estratégias de controle social, fazendo desaparecer a dor e a morte do cenário social, produzindo a ilusão de afastamento, o que possibilita o banimento da morte das consciências e dos afetos que esta provoca.

Como essa interdição acontece sob a tutela ideológica de que isto é o melhor para o moribundo, ela vem ao encontro da tese de Illich (1975) de que a empresa médica tem sido expropriadora da dor e do sofrimento. Há uma medida para senti-la e outra para expressá-la (GURGEL, 2008, p. 55).

A conformidade com o sistema hospitalar pode ser considerada como a representação da própria disciplina, em que se assume como conduta própria a expropriação do sofrimento e da dor e a submissão ao intervencionismo técnico, outorgando assim à empresa médica e seus representantes o caráter de autoridades da morte e da doença estabelecidos através de uma

relação de docilidade, que ainda segundo Gurgel (2008), esse controle sobre a forma como se lida com o sofrimento é uma norma que deriva dos discursos naturalizados sobre o que se deve fazer, como imposição de vontade individual: uma ética e uma estética da morte que compõe a subjetividade social desse período histórico.

O novo regime de subjetivação da morte não ocorre apenas sobre os corpos doentes, ou através do isolamento dos indivíduos moribundos. É feito também na intervenção de corpos saudáveis. As estratégias de adiamento da morte implicam necessariamente na participação ativa dos indivíduos na disciplinarização de suas vidas:

Para prevenir as doenças, o indivíduo saudável é obrigado a fazer ginásticas, dietas, tirar férias, divertir-se. Enfim é coagido a submeter-se a uma vida sã, a padrões de comportamentos que estes ‘técnicos’ lhe propõem e mesmo lhe impõem. Por esse caminho, pela medicalização da vida biológica e psíquica, os problemas cruciais são despojados das dimensões sociais, são despolitizados e acabam apresentados como questões particulares, individuais que uma visita a um especialista, um bom calmante, um passeio ou um regime alimentar podem resolver (RODRIGUES, 2006, p. 195).

O hospital e a medicina tornam-se instrumentos de normalização de condutas não só por sua intervenção física nos corpos, mas também pela produção de uma subjetividade, em que a morte se tornou primeiro em uma *experiência* enquanto vivência individual. O banimento da morte para ocorrer no nível macro, é preciso ocorrer no nível micro: precisa fazer sentido. Assim, os dispositivos de produção de sentido participam do que chamamos de governo da conduta. Neles, as normas, instituições sociais, organizações, poderes emergentes participam também como produtoras de sentido. Isso significa dizer que os dispositivos de controle atuam não só na relação da sociedade para com o indivíduo, mas também do indivíduo para com ele mesmo:

Entretanto, nossa própria experiência de nós mesmos como certo tipo de pessoas – criaturas livres, autorrealizadoras, dotadas de poderes pessoais – é o resultado de uma série de tecnologias humanas, tecnologias que tomam por objeto as maneiras de ser humano (ROSE, 2011, p. 45).

A discussão sobre tecnologias humanas de Rose (2011), apesar de não mencionar o hospital diretamente, poderia ser apropriada para refletir sobre o que o hospital representa neste contexto. De acordo com sua definição:

Tecnologias humanas são agregados híbridos de saberes, instrumentos, pessoas, sistemas de julgamento, construções e espaços, sustentados no nível programático por certos pressupostos e objetivos concernentes aos seres humanos (ROSE, 2011, p. 45).

Assim, ainda me utilizando do pensamento de Rose (2011) sobre as tecnologias humanas, poder-se-ia pensar o hospital como uma tecnologia humana do tipo disciplinar, uma vez que

essas são descritas pelo autor como aquelas que operam através de uma estruturação detalhada do espaço, do tempo e das relações entre os indivíduos que através de procedimentos de observação hierárquica e avaliação normalizadora visam a condução da conduta. Argumento semelhante é apresentado por Gurgel (2008) cuja criação das normas pela biopolítica produz um pensamento medicalizado em torno do qual se separam indivíduos entre normais e anormais (em termos de conformidade ou não com a norma) cujo objetivo não é punir aqueles que escapam à norma, mas de conformá-los como uma engenharia comportamental. Apesar de concordar com a tese de Gurgel (2008) e me apoiar significativamente em seus argumentos, discordo do termo engenharia comportamental utilizado por ele por suscitar a dicotomia interno- externo ou sujeito-sociedade que visio romper. Acredito que para essa discussão o interessante é pensar na produção de uma realidade social permeada de sentidos e significados na qual a conformidade passa a fazer sentido.

É preciso, no entanto, considerar que o hospital não corresponde a um elemento estático do tecido social: é pelo contrário, um organismo vivo. Nesse sentido, o hospital enquanto uma tecnologia humana deve ser considerado sempre em relação com outras esferas sociais, principalmente os referentes às esferas políticas e econômicas. Como apresentado por Gurgel (2008), capital e Estado articulam-se mutuamente, o que significa que as mudanças ocorridas na organização do capital repercutem na organização do Estado e consequentemente interferem diretamente na forma de assistência aos moribundos. Disso decorre que o hospital pode ser considerado como uma tecnologia humana disciplinar somente em relação com outras instâncias político-econômicas.

Transpondo o conceito de Rose (2011) sobre as tecnologias humanas para a temática de hospitalização da morte, podemos compreender que na transformação da conduta da morte estabeleceu-se uma nova autoridade, que através dos regimes de verdade – produção acadêmica e científica principalmente – impõe uma verdade que acarreta a produção de um modo particular de subjetivação dentro do qual a verdade possa ser praticada, de maneira que a morte então sob a tutela médica se torna no principal objeto da medicalização, configurando no que hoje se chama distanásia.

O progresso técnico e farmacológico permitiu maior controle de sintomas relacionados a quadros mórbidos decorrentes de doenças crônicas relacionadas à velhice, o que influencia significativamente a atuação do profissional que passa a crer que a morte possa ser permanentemente adiada e controlada, recorrendo-se cada vez mais à utilização de tecnologias nos casos terminais. Disso decorre que o indivíduo moribundo passa a viver mais tempo, o que não significa que viva melhor. A possibilidade de prolongar a vida deu à morte

um tempo indeterminado, sendo esta cada vez mais o resultado de uma decisão (RODRIGUES, 2006; MARTIN, 2006; GURGEL, 2008).

Nesse contexto tecnocientífico, os valores predominantes são o conhecimento científico e a eficiência técnica, e sendo a cura de doenças o principal objetivo, o médico torna-se o personagem principal. Sendo assim, a morte gira em torno do médico e não do paciente, o que faz com que a falta de sucesso nesse empreendimento seja considerada um fracasso. Não conseguir evitar a chegada da morte ou aliviar o sofrimento do paciente coloca o profissional diante de seus limites, transformando a morte um incômodo no cotidiano profissional. Da necessidade de se afastar a morte cada vez mais do cotidiano somado ao fracasso que a morte representa, a orientação da conduta médica parece ser de evitá-la a qualquer custo. Assim, a manutenção ou não da vida neste paradigma refere-se mais à competência técnica do que ao funcionamento do organismo (RODRIGUES, 2006; MARTIN, 2006; KOVÁCS, 2002, 2014; MENEZES, 2004).

O tempo da morte pode ser prolongado à vontade do médico: este não pode suprimir a morte, mas pode regular-lhe a duração, de algumas horas como antigamente, a alguns dias, semanas, meses ou mesmo anos. Tornou-se realmente possível retardar o momento fatal; as medidas tomadas para acalmar a dor têm como efeito secundário prolongar a vida (ARIEËS, 1990, p. 639).

Com o prolongamento da vida e as possibilidades de intervenção e manutenção artificial da vida fizeram com que além do tempo, a morte precisasse de novos critérios. A gestão da sobrevida artificial foi palco de intensos debates, determinando-se novos critérios para identificar o momento da morte que não mais está localizada na parada cardíaca ou respiratória, mas na morte cerebral (MARINHO; ARÁN, 2011).

O critério de morte encefálica então decorre tanto do processo de alto investimento em tecnologias médicas tais como: suporte artificial de vida, técnicas de ressuscitação cardíaca e respiração com ventiladores mecânicos, intimamente relacionados com o transplante de órgãos quanto da nova organização subjetiva social em que a morte precisa ser evitada a todo custo. O relatório do Comitê Ad Hoc da Escola Médica de Harvard de 1968, estabeleceu os critérios para determinar quando a morte encefálica ocorre, muitos desses critérios utilizados ainda hoje. Se tornou ainda mais complexo definir a morte, uma vez que o organismo passou a ser compreendido como mecânica funcional cujas peças podem ser substituídas, o que originou um novo estágio da vida humana: a sobrevida sob forte medicalização (DINIZ; LIONÇO, 2009; RODRIGUES et al., 2013).

Sobrevida se caracteriza por uma linha tênue entre a vida e a morte, tornando mais imprecisos os contornos de uma e de outra. Téllez (2006) propõe o termo estado vital

limítrofe para agrupar os pacientes em circunstâncias vitais extremas, isto engloba: sofrimento fetal ou neonatal avançado; estado crítico, crítico-terminal e terminal; parada cardiorrespiratória. Segundo o autor, o termo estado terminal refere-se ao estado de uma pessoa de qualquer idade com diagnóstico estabelecido, que apesar de ter recebido tratamento adequado ao seu quadro clínico enfrenta um curso progressivo, irreversível e incurável, de maneira que sua morte é inevitável e à curto prazo. Retirando-se as possibilidades por mortes súbitas e inesperadas, o progresso tecnológico permitiu que cada vez mais, mais pessoas pudessem alcançar esse estado.

Nesse contexto, o paciente é reduzido às suas funções vitais, órgãos e tecidos resultando em sua despersonalização, transformando o cenário da UTI – Unidade de Terapia Intensiva – no cenário comum às mortes contemporâneas. Nesta, a assistência é representada como impessoal, mecânica e asséptica cuja característica fundamental encontra-se na morte medicamente monitorizada e controlada, inconsciente, silenciosa e escondida. Neste contexto, o doente que está morrendo não participa do processo de decisões e não há abertura para expressão emocional de maneira que morte ocorre em total isolamento (MENEZES, 2004; ELIAS, 2001; RODRIGUES, 2006).

A decisão de manutenção de uma vida a qualquer custo sem o consentimento do paciente é chamada distanásia ou obstinação terapêutica; cuja principal característica é a intervenção ativa do profissional para o prolongamento da vida (DINIZ, 2006; MENEZES, 2004; PESSINI, 2009).

O foco desse conceito recai sobre a intenção do profissional. Assim a obstinação terapêutica refere-se ao:

Comportamento médico que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do mal a curar, ou inútil, porque a cura é impossível e o benefício esperado, é menor que os inconvenientes previsíveis (JEAN-ROBERT DEBRAY, apud PESSINI, 2009, p. 1).

A associação da participação ativa e intencional do profissional na alteração do curso de morte coloca em cheque não só a competência técnica desse profissional, mas suas próprias convicções e valores pessoais sugerindo responsabilidade: o que está em questão é o sujeito médico. Tradicionalmente, a atuação do profissional como indica Möller (2012), é justificada pelo quadro clínico, cujo objetivo da atuação visa a cura das doenças e sintomas. No entanto, o médico não atua em um espaço isolado, mas em um microcosmo em que estão presentes conflitos de ordem política e social. Como uma tecnologia humana, o hospital, a medicina e o

desenvolvimento tecnológico biomédico não correspondem somente a um novo regime de subjetivação para pacientes, mas principalmente de médicos e profissionais da saúde.

O posicionamento pessoal do médico, suas crenças e valores, e principalmente moral são parte intrínseca dessa atuação. O prolongamento da vida como uma demanda política, social e econômica tem relação com valores de outra grandeza, principalmente com algumas lógicas morais racionalizadas tais como o vitalismo físico. Profundamente relacionado com o conceito de corpo-máquina, o vitalismo físico está intrinsecamente relacionado à necessidade de uma vida mais longa e produtiva. Torna-se imoral o não investimento na vida física, por mais que tal investimento possa provocar sofrimentos adicionais, o que justifica a prática da distanásia como uma prática legítima. Legítima, no entanto, não significa isenta de contradições. O que se torna evidente nesta configuração, é que essa justificativa implica na transformação de pessoas em objetos da tecnologia, o que a torna questionável. Para Diniz e Costa (2004), o prolongamento da vida não pode ser visto como um bem em si mesmo uma vez que este prolongamento não necessariamente contribui para a melhora da *qualidade* do viver, evidenciando com isso outro princípio moral: o princípio da qualidade de vida. Nesse princípio moral, a vida é um bem, mas o homem é seu protagonista tornando a autonomia um valor moral maior. Nessa concepção moral, a vida é um bem enquanto tiver qualidade.

Assim, o prolongamento da vida somente se justificaria se houvesse algum benefício para a pessoa, o que desconstrói a prerrogativa do vitalismo físico. Não sendo considerado em sua integralidade, configura-se a objetificação do indivíduo o que o ameaça uma submissão involuntária a uma morte dolorosa, prolongada e indigna (GURGEL, 2008; SÁ, apud BONTEMPO, 2012).

A partir desse cenário, a autoridade médica portadora da responsabilidade da tomada de decisões começa a ser questionada e o paternalismo começa a se tornar inapto conforme se adentra no século XX.

O uso inapropriado e excessivo das tecnologias aplicadas ao tratamento médico de pacientes em estágio terminal, acarretando o prolongamento de um final de vida penoso (com frequência, para além do que seria desejado pelo próprio doente, desprezando seu direito ao exercício da autonomia), vem conformando a ideia e a necessidade da afirmação da existência de um direito a morrer de forma digna. (...) Os defensores do direito a morrer-se com dignidade, de um modo geral, estão vislumbrando a situação do paciente terminal que é exposto a tratamentos que apenas prorrogam o momento da sua morte, não lhe trazendo benefícios, mas tão-somente dor e sofrimento (...) (MÖLLER, 2012, p. 95).

Essa concepção começa a trazer contornos do surgimento de uma nova instância da subjetividade social em que a submissão a tratamentos extremos para a manutenção da vida não faz mais sentido. A partir dos excessos da instituição médica na assistência aos pacientes

em terminalidade, da perda da autonomia e da submissão ao poder médico, surgem movimentos pelos direitos dos doentes principalmente nos Estados Unidos. A reivindicação pelos direitos do paciente sugere a necessidade de um novo regime sobre a morte e com ele uma nova identidade. As publicações acadêmicas originam um novo regime de verdade com um discurso comum: o do direito a morrer bem, com autonomia e dignidade (MENEZES, 2004).

A nova racionalidade sobre a morte passa a ser chamada boa morte, ou morte digna transforma-se na nova identidade almejada delegando à distanásia o caráter de indignidade. Assim, as publicações geralmente contêm críticas à distanásia além de descrições sobre como morrer bem visando pacificar os medos e ansiedades gerados pelo contexto da terminalidade. Começa-se uma produção de uma nova subjetivação da morte: de derradeiro final permeado por sofrimento à última possibilidade de crescimento individual. Clama-se pela expressão de sentimentos e caminhos são traçados para o enfrentamento das dificuldades, torna-se fundamental tornar a morte pública novamente. Essa nova racionalidade aparece quando outros personagens começam a fazer parte do cenário biomédico. As críticas aos modelos biomédicos e principalmente ao paternalismo configura-se no que Rothman (1991) chamou da entrada de estranhos na medicina. Novos regimes de verdade, dentre os quais a psicologia teve participação significativa, transformaram não só a relação médico-paciente como o próprio conceito de paciente.

3. NOVOS DISCURSOS, NOVOS SABERES, MESMOS PODERES

A relação paternalista e o poder médico começam a ser questionados quando a medicina se tornou mais visível não só à comunidade acadêmica quanto à sociedade civil. A figura autoritária do médico começa a se diluir levantando questionamentos à lógica paternalista (ROTHMAN, 1991; DINIZ; GUILHEM, 2002).

Além disso, o raciocínio clínico começa a se tornar insuficiente para definir as condutas terapêuticas diante dos pacientes em terminalidade, uma vez que estas se tornam cada vez mais complexas. A morte rápida e inconsciente antes considerada ideal começa a se dissipar em prol de uma nova imagem ideal de morte: aquela antecipada, controlada e consciente (MARINHO; ARÁN, 2011).

Os elementos que antes eram negados, agora tornam-se ponto central de pesquisas e análises acadêmicas, tais como a dor e o sofrimento. Ressalta-se a pessoa doente e não a doença da pessoa:

Os que têm o privilégio de acompanhar alguém, nos últimos instantes da vida, sabem que ele entra num período muito íntimo. A pessoa, antes de morrer, tentará depositar naqueles que a acompanham o essencial de si mesma. Por meio de um gesto, um olhar, tentará dizer o que verdadeiramente importa e o que não pôde ou não soube dizer (HENNEZEL, 2004, p. 11).

A partir de críticas aos excessos desse modelo de assistência surgem movimentos sociais organizados militantes pelos direitos dos doentes. Importante ressaltar que quanto mais se adentra o século XX e XXI mais nos referimos às mudanças significativas nos modelos políticos e econômicos cuja movimentação tem influência significativa na produção das transformações no cenário da morte como visto anteriormente. Disso decorre que o discurso sobre a morte passa para a esfera da reivindicação de direitos. Assim, as transformações nos modelos assistenciais que levaram à construção da boa morte são não só um produto indireto das reformas sanitárias e do desenvolvimento tecnológico dos países capitalistas, mas também das lutas sociais em defesa da dignidade humana e do direito a morrer humanamente (GURGEL, 2008). Segundo Gurgel (2008), a concessão de direitos sociais aos moribundos, enquanto fenômeno ideológico capitalista, são o resultado de múltiplas determinações históricas envolvendo os conflitos de classe e as relações de poder sob a forma simbólica do respeito da dignidade humana. Isso significa dizer que a reforma nos sistemas assistenciais e a criação da “boa morte” passam a ser o dispositivo que regula as práticas e a manutenção do poder.

Nesse sentido, podemos aliar à discussão sobre o discurso da boa morte com o argumento da governamentalidade. Sobre o governo, indica Rose (2011) não se trata de pensar em uma teoria, mas uma perspectiva que visa gerar inteligibilidade sobre a diversidade de estratégias por diferentes tipos de autoridades para agir sobre a conduta do outro, buscando atingir objetivos específicos. Ainda pensando sobre a discussão do autor sobre governo, ele afirma que as práticas de conduta de si são sempre praticadas sob autoridade real ou imaginária, autoridade que pode ser proveniente de algum regime de verdade quanto e algum indivíduo autoritário. Apesar de não discutir a boa morte diretamente, poderíamos transpor o argumento acima para o caso aqui estudado e neste sentido a morte poderia de acordo com a descrição acima um objetivo a ser alcançado através das condutas de si, e neste sentido, a transformação da boa morte como uma conquista da luta por direitos humanitários tem transformações significativas nos processos subjetivos envolvidos.

A invenção de um novo regime de subjetivação produziu expressões que denotam o novo significado da morte e afirmam novas configurações de subjetividade social. Aparecem frequentemente nos discursos sobre a morte digna, ou boa morte, as palavras tranquilidade,

dignamente, pacificamente, que começam não só a aparecer no cenário acadêmico, mas atingir a sociedade transversalmente, constituindo-se assim uma subjetividade social diferenciada, no entanto, inseparável dos elementos de sentido anteriores uma vez que estes elementos de organização e significação da morte não deixaram de existir uma vez que surge uma nova racionalidade (MENEZES, 2004).

As reivindicações correspondem também a uma progressiva individualização do debate, em que a problemática do fim da vida devolve ao paciente o papel de protagonista na gestão da morte. Busca-se, contudo, a reinserção da morte na sociedade, considerando-a como um elemento significativo da vida humana e por isso merecedor de dignidade. Segundo Gurgel (2008), essa concepção individualizada da morte e a consequente associação com a garantia da dignidade humana na morte implica na lógica de satisfação das necessidades do moribundo, o que significa dizer que essa concepção implica numa inversão da lógica do paternalismo, uma vez que a tomada de decisões agora necessita passar pelo consentimento e aprovação do paciente. Além disso, a individualização da morte acaba por demarcar ainda mais as desigualdades sociais, pois assim como em vida, cada sujeito morrerá de acordo com sua condição de classe, nacionalidade, etnia, cor, sexo, ocupação, etc. Inclui-se nesse debate que o acesso às estratégias disponíveis para individualização ocorra através do consumo, o que claramente impossibilita a condição de equidade na boa morte (BAUMAN, 2001, 2007; GURGEL, 2008; KOVÁCS, 2003; MARINHO; ARÁN, 2011).

O conceito de “boa morte” significa socialmente estar preparado para morrer, nisso está implícita a necessidade de uma mudança social que ultrapassa as paredes do hospital, ou seja, o movimento da boa morte objetiva alcançar a sociedade como um todo oferecendo um novo parâmetro para se olhar a morte de um ângulo diferente e possibilitar um novo modelo de conduta que não seja de negação e submissão. No entanto, ainda que o discurso seja absolutamente diferente o movimento permanece favorecendo dinâmicas de normatização, uma vez que os discursos produzidos pela academia em consonância com o movimento social indicam contornos mais ou menos determinados do que seria morrer bem (HOWARTH; LEAMAN, 2001).

Importante ressaltar que esse movimento se torna possível com o advento da globalização, do contrário dificilmente práticas construídas em países como Estados Unidos e Inglaterra poderiam ultrapassar as fronteiras de seus territórios. O movimento de revindicação da boa morte inicia-se principalmente nesses países na década de 60 e 70. Menezes e Barbosa (2013) apontam o surgimento da filosofia *hospice* a partir de movimentos sociais na causa de direitos civis presentes nos Estados Unidos na década de 60 cuja reivindicação pelos direitos dos

pacientes, ao exercício da autonomia e pelas transformações na relação de poder entre médicos e pacientes deu início ao discurso da boa morte. Isso somado ao movimento Nova Era na década de 70 cuja visão da vida como um fluxo, indivíduos singulares nos quais a interioridade se constitui no *locus* da verdade sobre o sujeito e sua forte conotação antitecnológica constituíram as bases para o surgimento de práticas alternativas aos pacientes em terminalidade. O produto dessas lutas sociais de reivindicação de dignidade aos moribundos somadas à inclusão destes à lógica de consumo fizeram com que a garantia da assistência nos moldes dos cuidados paliativos fosse compreendida como uma conquista política (GURGEL, 2008).

Esses novos moldes criaram também novas demandas e, portanto, novos mercados, aumentando o consumo de produtos, mas principalmente ampliando o consumo de serviços, como, por exemplo, a indústria *home care*, cuja prestação de serviços corresponde notoriamente à individualização do cuidado aos pacientes terminais e os cuidados paliativos.

A causa da boa morte ou o modelo da boa morte vem se difundindo em vários países do Ocidente. É diante desse contexto que surge uma nova concepção de indivíduo em fim de vida, com o surgimento da filosofia *hospice* e propagação do modelo da boa morte pelos cuidados paliativos. Segundo Esslinger (2004), essa nova compreensão da morte implica repensar: no que se chama de vida, principalmente no que tange à qualidade; no lugar da família e do doente no processo de terminalidade e da abertura do canal de comunicação destes com a equipe de cuidados; o lugar da informação no qual cabe pensar em como, quando e no que informar. A boa morte passa então a ser amplamente difundida a partir de determinados critérios (MARINHO; ARÁN, 2011; MENEZES; BARBOSA, 2013).

Segundo uma revista médica inglesa, os critérios para uma boa morte seriam (apud MENEZES, 2004, p. 38):

- Saber quando a morte está chegando e compreender o que deve ser esperado.
- Estar em condições de manter o controle sobre o que ocorre.
- Poder ter dignidade e privacidade.
- Ter controle sobre o alívio da dor e demais sintomas.
- Ter possibilidade de escolha e controle sobre o local da morte (na residência ou em outro local).
- Ter acesso à informação e aos cuidados especializados de qualquer tipo que se façam necessários.
- Ter acesso a todo tipo de suporte espiritual ou emocional, se solicitado.

- Ter acesso a cuidados paliativos em qualquer local, não somente no hospital.
- Ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida.
- Estar apto a decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados.
- Ter tempo para dizer adeus e para ter controle sobre outros aspectos.
- Estar apto a partir quando for o momento, de modo que a vida não seja prolongada indefinidamente.

CrITÉRIOS que, se pensados a partir de uma perspectiva universal, podem não ser possíveis de serem realizados, pois dependem para isso, de elementos culturais, políticos e econômicos que viabilizem as condições para sua realização. Assim, a morte digna precisa ser pensada a partir das possibilidades, contextos e cultura locais e não de construções universais advindas de produções acadêmicas de outros países.

O reconhecimento do paciente enquanto sujeito coloca o indivíduo como o foco principal da atenção, exigindo-se com isso, o reconhecimento de sua individualidade mesmo na hora da morte com significativo destaque à sua subjetividade. A ênfase recai na experiência subjetiva do sofrimento como uma afirmação da individualidade de forma reativa à redução da pessoa às propriedades físico-biológicas, o que exige a reforma do modelo assistencial (DRANE, 2002; GOMES; RUIZ, 2006):

Neste aspecto, a necessidade existencial está complexamente relacionada com a busca de aprimoramento do cuidado hospitalar, não só no que tange às intervenções sobre o corpo biológico, mas, também, no que diz respeito ao manejo dos conflitos psicológicos enfrentados pelo paciente, sua família e equipe de profissionais.

A premissa da reforma assistencial se fundamenta na abertura do diálogo e no compartilhamento de poder, o que não cabe no modelo tecnocientífico apresentado anteriormente, principalmente porque nesta nova configuração, a cura deixa de ser o foco da assistência. O movimento da boa morte contribuiu para mudanças paradigmáticas no campo das práticas em saúde: a transição do paradigma da cura para o paradigma do cuidado. Para tanto, o contexto hospitalar necessita de mudanças. Para que o cuidado seja efetivo, é necessário que o hospital ou instituição de saúde seja um local favorável para reduzir tensões, criar possibilidades de resolver pendências e conflitos visando transformar a morte em uma experiência enriquecedora dos momentos finais configurando-se assim uma nova norma (BURLÁ; PY, 2006; RAMOS et al., 2013; JARAMILLO, 2006).

O paradigma do cuidado edifica-se no reconhecimento dos limites da medicina, pois reconhece e reforça a morte como uma condição inexorável da vida humana colocando o investimento no prolongamento da vida e a utilização de tecnologias avançadas em pacientes

terminais em outra perspectiva. Assim, esse paradigma constitui-se principalmente na interrupção de procedimentos fúteis e a na intervenção ativa para promover o conforto e alívio do sofrimento, considerando o indivíduo que morre para além de seu quadro clínico (PESSINI, 2009).

É um paradigma que visa corresponder com os ideais de humanização, pois valores como dignidade, autonomia e liberdade tornam-se prioritários. Sendo a pessoa o valor central ao qual a assistência deve responder, a qualidade de vida desta pessoa torna-se também fundamental. A vida considerada através da premissa da qualidade de vida não pode ser considerada como um bem absoluto, como no modelo anterior. Vê-se que nas bases desses dois modelos encontram-se lógicas morais antagônicas. De um lado, a vida é considerada com um bem sagrado, absoluto e inviolável. E de outro, a vida para ser um bem depende de outras condições, na qual o titular da vida possui o poder de decisão sobre ela (PESSINI, 2009).

Tal antagonismo aparece como um conflito nas práticas profissionais diante de pacientes em terminalidade, como veremos mais adiante com a questão da autonomia. O desafio provocado por esse modelo encontra-se na construção do valor da vida como um valor não-absoluto, o que muitas vezes vai de encontro a outras lógicas e princípios morais compartilhados. Um exemplo disso encontra-se na questão da eutanásia, assunto que será explorado mais adiante.

Além dos movimentos sociais de reivindicações dos direitos dos pacientes, duas autoras em particular tornaram-se fundamentais para a construção de novos regimes de verdade sobre a morte, contribuindo para a construção destes novos contornos, são elas: Elizabeth Kübler-Ross e Cicely Saunders. As duas autoras preocuparam-se em criar novos modelos assistenciais que pudessem garantir a manutenção da dignidade do paciente até o final de suas vidas e representam cada uma em sua especialidade um pilar fundamental desse modelo. Kübler-Ross (1926-2004) publicou em 1969 sua obra mais famosa sob o título de *Sobre a Morte e o Morrer*, em que a autora descreve sua experiência como psiquiatra no acompanhamento de pacientes gravemente enfermos, com destaque à escuta atenciosa a esses pacientes coloca em evidência a questão da autonomia, fundamentando o primeiro pilar. Nessa obra de referência, a autora propõe que o enfrentamento do processo de morrer se dá através de cinco estágios. São eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação (KÜBLER-ROSS, 1981; KOVÁCS, 2003).

Vale ressaltar que a intenção da autora foi de criar um instrumento que permitisse compreender que a caminhada até a morte não ocorre de maneira linear (KOVÁCS, 2003). No entanto, a utilização dos cinco estágios acabou por padronizar os indivíduos a partir de

seus comportamentos diante da morte reduzindo a análise ao indivíduo, não considerando a participação dos aspectos históricos, sociais, vetores políticos e econômicos envolvidos no processo o que torna essa forma de análise bastante simplista. Para fins deste trabalho, explorarei apenas o conceito de aceitação. Segundo a autora, a aceitação corresponde ao último estágio enfrentado pelo paciente como uma espécie de preparação, cuja imagem geralmente vem representada por uma descrição de semblante tranquilo, silenciamento e descanso do paciente:

Não se confunda aceitação com um estágio de felicidade. É quase uma fuga de sentimentos. É como se a dor tivesse esvanecido, a luta tivesse cessado e fosse chegado o momento do “repouso derradeiro antes da longa viagem”, no dizer de um paciente. É também o período em que a família geralmente carece de ajuda, compreensão e apoio, mais do que o próprio paciente. À medida que ele, às vésperas da morte, encontra uma certa paz e aceitação, seu círculo de interesse diminui. (KÜBLER-ROSS, 1981, p. 120).

Howarth e Leaman (2001) compreendem o estágio da aceitação como um signo cultural de oposição à negação da morte. No entanto esse não é um estágio universal, comum a todos os pacientes terminais, alguns continuam a lutar para permanecer vivos, o que os leva a submissão a medidas extremas de manutenção da vida, o que segundo Kovács (2003) dificulta o processo de desligamento do mundo. Para Kübler-Ross (1981), quanto mais o paciente se debate e luta contra a morte inevitável mais difícil será para ele alcançar o estágio final de aceitação e dignidade. Começa-se assim a se delinear a dicotomia da morte: digna ou indigna.

Segundo a autora, aceitam melhor o processo de morrer aqueles que conseguiram diante das adversidades provocadas pela morte, encontrar um sentido e um significado durante o seu existir (KOVÁCS, 2003). Encontrar sentido diante da morte é uma tarefa extremamente psicológica que se relaciona com a crítica de Rose (2011) ao sujeito racional da interioridade psíquica, sugerindo uma psicologização do morrer como condição para a morte digna. Logo, segundo essa lógica, a morte digna ocorre para aquele que elabora em seu interior a condição de morrer e aceita pacificamente essa condição, tarefa essa profundamente individualizada:

Aspirar morrer sem um custo emocional parece impossível, mas esses mesmo sofrimento quando se aceita e se vive, pode abrir novas portas a outras perspectivas melhores para viver a própria morte e nos amplia a dimensão do momento presente que nos aprisiona e nos torna ao mesmo tempo mais sensíveis e mais dotados de recursos: nos prepara para aceitar o irremediável (JARAMILLO, 2006, p. 31).

Assim, observa-se o surgimento de relações intrínsecas entre dignidade e aceitação, assim como na noção de dignidade e sentido. Tanto Kübler-Ross (1981), quanto Kovács (2003) apresentam uma visão da morte como uma oportunidade de aprendizagem sobre si mesmo.

Pensamento que aparece em Gomes e Ruiz (2006) em que a morte é nossa companheira desde que nascemos, companheira que nos força a buscar um sentido para nossas vidas.

O que se pretende mostrar com o movimento da boa morte é que desde que o sofrimento seja cuidado e a dignidade mantida, a morte pode ser uma oportunidade, como um momento único de crescimento e o resultado último da individualidade (EARP, 1999). Dignidade e individualidade estão intrinsecamente relacionadas através do conceito de autonomia. Para Kübler-Ross (1981) a manutenção da dignidade se dava através de algumas premissas em que a autonomia se encontra envolvida, são elas:

- Manter sua autonomia, tendo direito à recusa de tratamento.
- Ser ajudado ao máximo para manter as habilidades que lhe restam, conservando a eficácia de suas ações.
- Ser ajudado a resolver conflitos residuais e satisfazer desejos remanescentes que sejam compatíveis com sua situação.
- Ter direito a “coreografar” a própria morte.

O exercício da autonomia é fortemente valorizado visando tornar a morte um fenômeno autobuscado. A concepção de autonomia como um processo de decisão racional sobre a situação vivida corresponde em larga escala ao ideal de self produzido pelas disciplinas *psis*, tais como psicologia, Psiquiatria e Psicanálise. Segundo Rose (2011) compreender a construção do psicológico implica compreender as redes pelas quais operam um regime psicológico de verdade. Nesse sentido compreender a construção de um self psicológico corresponde compreender a construção de um território psicológico:

A produção de “efeitos de verdade” psicológicos está, assim, intrinsecamente ligada ao processo através do qual uma variedade de domínios, lugares, problemas, práticas e atividades “tornaram-se psicológicos” (ROSE, 2011, p. 90).

Nesse sentido, transpondo a argumentação para o problema aqui estudado, me pergunto se a produção dessa morte autobuscada não corresponde a uma psicologização da morte da qual surgem um novo território para a condução da conduta.

O argumento da autonomia fundamenta-se no sofrimento sem escolha. Como a dor e o sofrimento decorrentes do próprio adoecimento podem se tornar insuportáveis, a autonomia pode ser o elemento capaz de promover algum controle e segurança diante do sofrimento, corresponde em apropriar-se da morte como se apropria da vida, o que responde diretamente aos ideais de individualidade almejados pela sociedade contemporânea. A possibilidade de tornar-se autônomo tem como condição a tomada de consciência do indivíduo sobre a

proximidade da sua morte. A lógica da autonomia fundamenta-se na premissa de que o indivíduo quando consciente da sua morte, pode viver intensa e expressivamente a última fase da vida (MENEZES, 2004; JARAMILLO, 2006).

Defende-se, portanto, a importância da autonomia como uma última oportunidade de expressão da identidade individual. O problema dessa concepção reside na afirmação da exteriorização do sujeito interiorizado como condição para a boa morte. Como afirmado por Menezes (2004) a reafirmação da autonomia antes de morrer proporciona a oportunidade para que a pessoa se torne verdadeiramente autêntica, para que conheça sua identidade interior em que possa ser escutado e reconhecido.

Revelada a importância da autonomia para este modelo e sua ligação intrínseca com uma concepção de um sujeito da racionalidade interiorizada, devemos apresentar algumas definições do que seria autonomia. Bousso e Poles (2007) definem o sujeito autônomo como aquele cognitiva e moralmente competente sobre seu caminho até a morte. Moraes (2010) define a autonomia como uma capacidade de decidir o que é bom; e Ribeiro (2006) considera autonomia como a capacidade de se autodeterminar, capacidade essa que é inerente à dignidade humana. Vê-se, através dessas definições, que o conceito de autonomia é polissêmico – indicam a capacidade de autodeterminação, mas não há definição objetiva.

Apesar da imprecisão conceitual, o fato é que o conceito de autonomia se relaciona com o poder de escolha. Sendo assim, a autonomia é dependente da liberdade. A capacidade de escolha depende diretamente da liberdade para escolher, tornando assim o paciente um sujeito livre, para escolher sua vida e também sua morte. O respeito à autonomia e consequentemente à liberdade, segundo o movimento da boa morte, garante a participação ativa no processo de morrer, individualizando-o de acordo com suas preferências, crenças e valores, o que faz da morte um evento fundamentalmente singular (MORAIS, 2010).

Assim, o “morrer bem” está associado a uma produção, a uma reflexão interna do moribundo, com uma expressão no mundo exterior. No trabalho do morrer, o indivíduo deve encontrar um significado para sua vida e morte e propiciar aos que o cercam uma oportunidade de crescimento. O modelo “contemporâneo” do morrer “produtivo” indica, então, uma ênfase no fortalecimento dos laços sociais entre todos os envolvidos (MENEZES, 2004, p. 47).

Começa a ser necessária uma exteriorização de uma suposta verdade interior que só é possível através da liberdade de escolha e do exercício pleno da autonomia numa busca infindável de si. No entanto, esse processo se dá fundamentalmente na relação com o profissional, primeiro no que se refere ao acesso à informação e segundo, no que se refere à concessão do poder. Frequentemente considera-se que a base do exercício da autonomia

encontra-se na relação médico (ou profissional de saúde) e paciente, o que torna a questão da comunicação em um elemento fundamental para a construção do consenso, uma vez que o exercício da autonomia do paciente depende da horizontalidade da relação entre os envolvidos (MENEZES, 2004; JARAMILLO, 2006; BOUSSO; POLES, 2007).

Menezes (2004) afirma que para alcançar a boa morte é importante que todos os envolvidos compartilhem da mesma visão na perspectiva de diminuição de possíveis conflitos, ou seja, é parte intrínseca dessa concepção a noção de conformidade e consenso. A autonomia desse modelo legitima-se também como um meio de solucionar conflitos morais que aparecem quando o assunto é morte. Sendo o indivíduo o autor do processo, este tem o direito de ter sua vontade reconhecida e legitimada, o que pode impor limites à prática profissional, o que significa assumir o risco da divergência de opinião uma vez que as decisões tomadas pelo paciente podem divergir significativamente da opinião do profissional do que seria adequado ou recomendado (DINIZ, 2006). No entanto, aqui entra a condição do reconhecimento do sujeito autônomo, que com definições e contornos imprecisos, torna-se um verdadeiro paradoxo: ao mesmo tempo em que a autonomia é fundamental para a manutenção da dignidade na morte, esta parte de uma concessão da equipe, o que torna a autonomia uma possibilidade para alguns.

Estudos revelam a precariedade deste conceito na prática. Em pesquisa realizada com enfermeiros atuantes em cuidados paliativos – cujo fundamento encontra-se no modelo da boa morte, como veremos adiante – Oliveira, Sá e Paes (2007, p. 287) reconhecem que:

(...) A capacidade de ouvir o doente sem possibilidades de cura é de fundamental importância para o profissional de saúde, pois só desenvolvendo essa habilidade é que os cuidadores deixarão de ter a pretensão de decidir sozinhos qual é o melhor tratamento para uma determinada doença, e passarão a entender o que é melhor, ou qual o melhor tratamento para aquele indivíduo que, dentro de seu mundo particular, é portador de uma patologia.

No entanto, o reconhecimento do sujeito autônomo, segundo a pesquisa citada, depende do cumprimento de alguns critérios. Assim, a autonomia do sujeito não é compreendida como uma entidade natural e universal de todos os pacientes. Os enfermeiros entrevistados identificaram critérios que se configuram como condições primordiais para que o exercício da autonomia possa ser, nas palavras das autoras: “avaliado, reconhecido e *possivelmente* atendido (OLIVEIRA; SÁ; PAES, 2007, p. 288, grifo meu)”. Os critérios apresentados na pesquisa envolvem o nível de lucidez e consciência do quadro clínico, opções de tratamento e avaliação do núcleo familiar no que diz respeito à influência da família nas decisões sobre o

tratamento. Somente após avaliação do profissional desses critérios é que os enfermeiros entrevistados podem certificar-se da viabilidade do exercício da autonomia:

Com essa avaliação, o enfermeiro permite que o paciente afirme sua capacidade de se autogovernar e tomar decisões que afetem sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica e suas relações sociais com base no seu próprio sistema de valores (OLIVEIRA; SÁ; PAES, 2007, p. 288).

O paradoxo da autonomia concedida coloca em contradição o próprio propósito do modelo da boa morte, revelando as contradições internas deste modelo. Cabe perguntar se a autonomia avaliada e legitimada através de profissionais de saúde não seria uma autonomia medicalizada perpetuando-se assim as lógicas biomédicas paternalistas dominantes. Os enfermeiros entrevistados apresentaram discursos em que reconhecem o valor da autonomia do paciente, mas apresentaram também atitudes diversas diante da manifestação da mesma. As atitudes apresentadas pelos enfermeiros diante da manifestação do paciente revelam como este conceito permanece uma abstração na qual o enfermeiro se posiciona de acordo com seus próprios referenciais. As reações apontadas pela pesquisa envolvem a negligência às solicitações, as avaliações a partir de julgamentos pessoais do enfermeiro e a tentativa de convencimento do paciente a fazer o que os próprios enfermeiros julgam ser melhor, de acordo com seus próprios valores, incluindo-se aí os preconceitos religiosos (OLIVEIRA; SÁ; PAES, 2007).

A pesquisa conclui a necessidade de aperfeiçoamento e reciclagem dos profissionais apostando na educação para a solução do problema. Essa conclusão levanta uma importante reflexão: seria a educação realmente a solução? Inegável a importância de uma boa formação profissional, mas acredito que essa conclusão não é condizente com que foi apresentado na pesquisa revelando uma lacuna entre o que o profissional discursa e o que o profissional faz. Não há má formação do profissional no sentido de que a pesquisa apontou que todos eles apresentam um discurso afinado com o que foi ensinado. O problema parece constituir-se que na atuação elementos de sentido do próprio profissional em contato com a experiência vivida pelo paciente atuam na configuração de suas práticas, o que sugere que a questão seja de base afetiva e não cognitiva. Outra questão relevante é que esse tipo de conclusão novamente atribui as defasagens presentes no modelo da boa morte à individualidade do profissional e não às questões sistêmicas a que estão submetidas como já apontado anteriormente.

Apesar de se evidenciar a falibilidade do conceito de autonomia este ainda prevalece como um fundamento essencial. Menezes (2004) pontua que a divergência de opinião pode se tornar em um desafio para as equipes que buscam a boa morte. Deve-se, no entanto, tentar

buscar o consenso, trabalhar em conjunto com o paciente e seus familiares para o bem comum que é a boa morte. A questão que se configura a partir disso é: boa morte para quem? Há uma linha muito tênue entre a possibilidade de autodeterminação e liberdade de escolha e uma pedagogia do bem morrer, o que torna a dimensão da autonomia em uma questão bastante complexa.

No que tange à tomada de decisões com relação ao momento da morte esse contexto envolve a não oferta de ressuscitação cardiopulmonar, o que em outras palavras significa a não reanimação do paciente; a não oferta de suporte vital onde está entendido que o paciente irá morrer sem a terapêutica em questão, ou a retirada de uma terapêutica já iniciada o que também levará o paciente a óbito (BOUSSO; POLES, 2007). Se o momento da morte não for determinado como uma escolha livre e sim como uma resposta a sugestões do que seria o melhor para o moribundo ou simplesmente negligenciando-se os pedidos de retirada da terapêutica em curso, estamos falando de um sério risco de manutenção da relação pedagógica existente entre profissionais e pacientes em que ao primeiro cabe ensinar ao segundo qual direção seguir.

Segundo Diniz e Costa (2004), a prática de retirada do suporte artificial de vida ou a interrupção de terapêuticas podem ser classificadas como eutanásia passiva. No entanto, muitos autores preferem classificá-los apenas como recusa de tratamento haja vista a carga emocional que a eutanásia traz consigo: “A recusa de tratamento deve ser, simplesmente, entendida como a expressão de uma vontade individual de enfrentamento da morte sem o recurso da medicalização” (DINIZ; COSTA, 2004, p. 129).

Geralmente tratada em termos mais amenos como “deixar a morte seguir seu curso” ou “não há nada mais que possa ser feito” a decisão pela retirada do suporte artificial de vida geralmente ocorre em um acordo pacífico entre familiares e equipe (DINIZ; COSTA, 2004). No entanto, isso não significa que essas decisões sejam fáceis nem tampouco isentas de conflitos e frequentemente relaciona-se com forte mobilização emocional, o que contrasta com a imagem criada pelo conceito de boa morte: geralmente representada como a conclusão de uma obra, bela, harmoniosa e produtiva, devendo resultar em um final de vida com qualidade e, portanto, digno e belo.

Deixar a morte percorrer seu curso natural representa hoje outro conceito: a ortotanásia. Ortotanásia, para Batista e Schramm (2005), é a morte no tempo certo. Significa a morte em que não se prolonga nem se adianta o processo de morrer, respeitando o bem-estar global, permitindo a garantia da dignidade no morrer (PESSINI, 2006). O limite conceitual entre eutanásia passiva e ortotanásia é tênue e muitas vezes imperceptível:

Esta modalidade na atualidade não é mais considerada como eutanásia, se for diante de um caso irreversível, sem possibilidades de cura e quando causa um sofrimento adicional. Estas medidas recebem o nome, hoje, de ortotanásia, ou seja, a morte na “hora certa” (KOVÁCS, 2003, p. 168).

A ortotanásia é hoje o conceito que mais se aproxima do modelo da boa morte, pois significa a promoção de um processo não interventivo (no sentido da alteração do curso) da morte, o que permite vivê-la como um acontecimento natural. O problema desse conceito refere-se na definição do natural. O acontecimento natural da morte nesta concepção implica na manutenção do organismo vivo enquanto houver vida, ainda que numa perspectiva diferenciada do que ocorre na distanásia, pois o natural é a própria doença determinar o momento da morte. Nesta concepção de natural é o organismo físico seu o fator determinante o que pode ser contraditório com o próprio conceito de autonomia uma vez que a relação que o sujeito tem consigo mesmo e com a vida não está estabelecida somente através do funcionamento físico-biológico. A determinação do natural através desses critérios perpetua a lógica vitalista fortemente presente no discurso biomédico tradicional, ainda que não da mesma maneira, assemelhando-se não à prática, mas ao valor moral atribuído à vida (PESSINI, 2006).

A morte digna enquanto uma morte sem dor, sem angústia e de conformidade com a vontade do titular da vida tem suas contradições. Observa-se nesta concepção uma estetização da morte, na qual a identidade do paciente é representada pela imagem de tranquilidade, pacificidade, daquele que é acolhido em sua individualidade, mas essa é uma imagem que nem sempre corresponde à realidade. Essa estética da morte revela um outro conflito pois, considerando a máxima de Esslinger (2004) de que cada sujeito define para si aquilo que é qualidade de vida de acordo com suas necessidades, pode-se, portanto, considerar que, para alguns, qualidade de vida e consequentemente de morte resume-se no não enfrentamento do adoecimento ou na morte antecipada. Assim, as mesmas justificativas, valores e premissas que sustentam a ortotanásia, sustentam também a eutanásia ativa. O princípio da qualidade de vida e da autonomia são fortes justificativas para a eutanásia. Com o passar do tempo é cada vez maior o número de pessoas que procuram profissionais da saúde com o intuito de garantir que sua morte seja resultado do exercício da autonomia (DINIZ; COSTA, 2004; MENEZES, 2004; RIBEIRO, 2006).

Eutanásia é etimologicamente uma palavra de origem grega que significa “boa morte”. Cundiff (1992) define eutanásia como uma forma de abreviar a vida de um paciente a fim de acabar com sua dor e sofrimento. No entanto, apesar de se basear nos mesmos princípios fundamentais da filosofia *hospice*, a eutanásia por se tratar de uma morte provocada, pode ser

classificada como homicídio, o que a coloca em um lugar de proibição e tabu (SILVA, 2004). A eutanásia levanta uma contradição fundamental do modelo da boa morte, que ao mesmo tempo em que afirma que a vida não é um bem absoluto, ou seja, está sujeito à graduação, revela nas suas bases a crença na obrigatoriedade de manter a vida. Em geral, como afirmado por Diniz (2005) a suposição de que todos queremos estar vivos é verdadeira, mas esta não pode ser uma premissa absoluta. A eutanásia coloca o profissional de frente com seu próprio código moral que tradicionalmente treinado para salvar vidas, considerar a vida como um bem não absoluto pode ser um enorme desafio.

A eutanásia, portanto, coloca evidência que a morte pode ser uma opção melhor para o sujeito do que a manutenção do tratamento ou à submissão aos tratamentos excessivos das unidades de terapia intensiva:

Na verdade, em algumas situações críticas e terminais, em face da inevitabilidade da morte e do esgotamento das alternativas curativas e paliativas biomédicas, a possibilidade de decidir sobre a própria morte assume um papel de confronto moral. Um número crescente de pessoas, especialmente idosas, procura auxílio de médicos e enfermeiras não apenas para tratar doenças, mas para garantir que a experiência da morte seja também resultado de escolhas individuais (DINIZ; COSTA, 2004, p. 123).

Em estudo realizado na América Latina, verificou-se que a maioria das associações médicas se posiciona de forma contrária à eutanásia, incluindo a brasileira que afirma que a medicina não pode contribuir para causar sofrimentos, ofender a dignidade e menos ainda para o extermínio do ser humano (MARTIN, 1998; KIPPER, 2002). Importante observar que a medicina enquanto autora de procedimentos dolorosos e invasivos muitas vezes sem permissão do paciente como é o caso da distanásia, não entra no léxico moral que a eutanásia entra. Segundo Diniz e Costa (2004) a distanásia é a prática médica que mais ameaça a dignidade humana e é também a experiência que provoca temor em idosos hospitalizados ou submetidos a tratamentos de doenças crônicas. No entanto, a prática da distanásia é mais abertamente discutida e inclusive legitimada do que práticas como a eutanásia. O conflito entre essas práticas revela a prevalência do vitalismo físico e do princípio da santidade da vida como valores morais centrais que se chocam com os princípios da qualidade de vida e autonomia.

O problema encontrado na questão da eutanásia encontra-se no pedido para morrer. Novamente o paradoxo da autonomia concedida torna-se o centro de situações-limite envolvendo as práticas de saúde voltadas para pacientes em terminalidade. Ao mesmo tempo em que se considera que o pedido para morrer como um exercício da liberdade de escolha do sujeito de acordo com seus próprios valores há falta de consenso sobre quando e se este

pedido deve ser realizado. Lepargneur (2009) afirma que não é raro encontrar no Brasil médicos que afirmem nunca terem recebido pedidos para morrer, mas as pesquisas mostram o contrário. Segundo o autor, 40% dos médicos entrevistados em pesquisas realizadas pelo mundo revelam que já receberam pedidos similares e que cerca de um quarto desses chegaram a praticá-la. O tabu moral que envolve a eutanásia ativa existe porque considerar a vida como um bem não-absoluto mobiliza fortemente valores e crenças, o que dificulta o intercâmbio de ideias. Já Diniz (2006) acredita ser resquício das práticas de extermínio nazistas realizadas no passado, ferozmente julgadas pelo público em geral. No entanto acredito que considerar o tabu da eutanásia apenas pelo prisma de lógicas morais mais ou menos racionalizadas é uma análise superficial do problema. Os valores sociais e principalmente econômicos que a vida passou a ter com o desenvolvimento do capitalismo globalizado tem participação intrínseca na produção de moralidades tanto quanto as moralidades religiosas tiveram participação na organização da sociedade.

Para Lepargneur (2009), o pedido para morrer pode ser feito no impulso do sofrimento intenso e da dor insuportável. Assim, não haveria na opinião do autor como determinar se o pedido para morrer vem de uma deliberação consciente e, portanto, numa afirmação da autonomia ou como um pedido de socorro por uma atenção maior e controle da dor e dos sintomas mais efetivo.

E será que o pedido do paciente para morrer não poderia ser também uma resposta ao olhar de impotência do profissional, que não sabe o que fazer na situação? Como já referi, o pedido para morrer pode ser visto como um pedido de atenção, uma afirmação de que se é humano, que ainda está vivo (KOVÁCS, 2003, p.173).

Esse é um dos argumentos mais fortes contra a legalização da eutanásia, pois inevitavelmente poderão ocorrer equívocos na escuta a este pedido e pessoas serão assassinadas por não terem seus pedidos de ajuda devidamente atendidos. Outra preocupação é com o efeito desta legalização a longo prazo em que haverá casos justificáveis de doentes terminais que solicitam e recebem a morte rápida e antecipada, haverá casos também em que a eutanásia estará de todo errada. Sobre este argumento, Lepargneur (2009) afirma que o risco do abuso da técnica não é suficiente para torná-la ilegítima. Argumenta-se que a disponibilidade da eutanásia poderia ter como consequência a redução dos cuidados e dos investimentos para a melhora do paciente, tornando o investimento na vida algo fútil ou que a morte então ocorreria não pela presença do sofrimento intolerável e da vontade individual, mas para poupar a família do sofrimento. Torna-se um verdadeiro conflito decidir se continuar vivo é um bem quando se tem medo do sofrimento no momento de morrer; da

degeneração do corpo; do abandono e da solidão; do não respeito ao desejo de morrer e da dependência. Isso sem contar a questão da dor e do sofrimento físico muitas vezes intoleráveis e a ausência de recursos disponíveis capazes de provocar alguma melhora (CUNDIFF, 1992; LEPARGNEUR, 2009; KOVÁCS, 2003).

Para esse modelo, o cuidado da dor e do sofrimento é muitas vezes a chave para o resgate da dignidade do ser humano no contexto de terminalidade (PESSINI, 2006). Drane (2002) afirma que dor e sofrimento geralmente costumam caminhar juntos e que apesar de serem coisas distintas possuem um vínculo comum. A dor para este autor é uma experiência humana e por isso deve ser considerada como dotada de sentido, sendo este o componente não fisiológico mais importante da dor. Já o sofrimento é uma experiência existencial, em que o alívio é possível a partir da atenção integral da pessoa: “a dor e o sofrimento, ao lado do processo de morrer, podem ameaçar crenças que antes conferiam o sentido à vida” (DRANE, 2002, p. 424).

Para esse autor, a origem do sofrimento está na perda de alguma dimensão do sentido de pessoa o que indica que o sofrimento da terminalidade pode ser intenso o suficiente para ameaçar a integridade. Os pacientes em situação de terminalidade podem passar por vários sofrimentos, como indica Kovács (2008), dentre os quais destacam-se: afastamento da família, do trabalho, perdas financeiras, perda da autonomia do próprio corpo, dependência, dor, degeneração, incerteza e medo do sofrimento intenso. Observa-se que o sofrimento de pacientes em terminalidade possui dimensões complexas tornando o morrer uma experiência integral: “morrer é uma experiência total e na hora de morrer o órgão afetado deixa de ser o item básico (MAUKSCH, apud BURLÁ, 1975; PY, 2006, p. 127)”.

Importante ressaltar que apesar do sofrimento e dor estarem presentes na maioria dos pacientes em terminalidade, é imprescindível lembrar que cada um possui uma maneira particular de significar sua doença e seu curso de morte, o que faz com que cada sintoma tenha contornos da singularidade de cada um. Algumas preocupações que invadem esses pacientes foram reveladas pela pesquisa de Kovács em 1998 em que os pacientes destacaram como dificuldades: os problemas financeiros; a manutenção da família após a morte; o futuro dos filhos; o receio de tornar-se uma sobrecarga e o sentimento de inutilidade (PESSINI, 2006; BURLÁ; PY, 2006): “nos deparamos no contato com os doentes gravemente enfermos, com dores muito complexas e profundas, existenciais que se referem ao significado da vida e da morte” (CARVALHO, 2004, p. 85).

Torna-se uma tarefa muito mais complexa tratar da dor desses pacientes, quando essa é considerada para além das delimitações clínicas e físicas, considerando os aspectos sociais,

afetivos e espirituais. A autora que contribuiu ativamente para a construção deste modelo de dor foi Cicely Saunders. A partir dessa nova configuração, o modelo da boa morte organizou e modificou o espaço físico no qual a morte acontece. É ela quem funda em Londres a primeira instituição especificamente destinada ao acompanhamento dos pacientes moribundos: o *St Christopher Hospice*. A grande preocupação desta autora com o bem morrer constitui-se no segundo pilar da boa morte: o controle da dor e alívio de sintomas. Saunders foi pioneira na utilização de medicação contínua para alívio da dor. O contato com pacientes em terminalidade foi fundamental para a criação de um tratamento da dor que integrasse nele os aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais, construindo o conceito de “dor total” (HOWARTH; LEAMAN, 2001).

O conceito de “dor total” revela a preocupação com o sujeito em sua integralidade. A dor física é então apenas um dos aspectos possíveis da dor, envolve a dor no corpo e os outros desconfortos provenientes do adoecimento. A dor emocional se refere às possíveis reações emocionais sofridas pelos pacientes em terminalidade tais como depressão, angústia, ansiedade, etc. Já a dor social refere-se à configuração atual da vida do paciente, como isolamento, sensação de abandono e medo da separação e por fim, a dor espiritual está presente nas angústias que se referem ao pós-morte do paciente. Esse conceito provocou profissionais de saúde a olhar e legitimar o sofrimento de qualquer ordem, como um sofrimento que é de responsabilidade do profissional da saúde. Também visando atingir a boa morte, a autora acreditava que o controle efetivo da “dor total” facilitaria o encontro deste com o verdadeiro significado da existência.

O exemplo dado por Saunders, através do *St. Christopher's Hospice* e de seu ativismo político, teve propagação mundial, fortalecendo e estruturando o que veio a se tornar a medicina paliativa. A Inglaterra foi o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como especialidade médica, em 1987. O *hospice*, ou hospital de retaguarda, representa um modelo institucional alternativo ao modelo tecnocientífico centralizado na cura, atuando com foco no cuidado aos pacientes. Também foi no *hospice* que se deu o desenvolvimento das equipes multidisciplinares, incluindo o voluntariado (HOWARTH; LEAMAN, 2001; MENEZES, 2004).

O conceito fundamental da filosofia *hospice* repousa na reflexão sobre o cuidado integral, na melhora das práticas assistenciais aos moribundos e na sua reprodução pelo mundo. Tal filosofia pode ser representada pela famosa máxima da autora:

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que sinta que me importo com o fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos

tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para que você viver até o dia de sua morte (SAUNDERS, 1976 apud PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2006, p. 366).

De acordo com essa filosofia, somente voltando-se a atenção para a pessoa do paciente que se pode encontrar uma resposta adequada para o atendimento de suas necessidades, o que exige mudanças no cenário mais amplo. O discurso da boa morte começa a penetrar também nos discursos oficiais, como evidenciado pelo relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS) de 1997 em que fica claro o apoio da OMS à esta nova configuração. Neste relatório, a OMS afirma que assegurar uma morte digna, cuidadosa e menos dolorosa possível é uma prioridade não somente da profissão médica, mas para todo o setor da saúde, serviços sociais e sociedade de maneira geral, de maneira que a criação dos cuidados paliativos visa corresponder a essas necessidades.

4. OS CUIDADOS PALIATIVOS E A CONDUÇÃO DA CONDUTA

O conceito de cuidados paliativos, como o conhecemos hoje, teve origem no movimento *hospice* iniciado por Cicely Saunders que, como vimos anteriormente, disseminou uma nova filosofia sobre o cuidar contendo dois pilares fundamentais: o controle efetivo da dor e de outros sintomas e o cuidado integral. O termo paliativo vem da palavra *pallium* que significa cobrir ou aliviar. Esse termo foi empregado para descrever situações de doença em que o paciente não poderia ser curado, devendo-se “tapar” os sintomas (MARTA et al., 2010; MELO; CAPONERO, 2009; KOVÁCS, 2003).

No entanto, Mccoughlan (2006) afirma que os cuidados paliativos possuem um caráter preventivo, o que exige uma preparação para os possíveis problemas que o paciente pode enfrentar ao invés de somente reagir a eles, o que torna essencial a atuação com antecedência. Por se tratar da assistência individualizada, os cuidados paliativos não poderiam ter uma natureza protocolar e muito menos normativa, mas por se tratar de um modelo de assistência à saúde, a medida não protocolar encontra alguns obstáculos.

Como observado em outros modelos assistenciais e na história da medicalização da morte, o papel do profissional de saúde geralmente está associado à luta contra a morte. Segundo Gurgel (2008), os cuidados paliativos também reconhecem este papel, no entanto, para este modelo assistencial a batalha se trava contra a morte prematura, aquela que pode ser evitada sem a utilização do recurso da distanásia, algo que Marinho e Arán (2011) inclusive apontaram como um objetivo político dos cuidados paliativos. Torna-se cada vez mais central na proposta paliativista o discurso e a prática antagônica à medicalização excessiva da morte, deslocando o enfrentamento da medicalização para a ressignificação do morrer (GURGEL,

2008). Desloca-se assim, o foco da assistência do adiamento da morte para a eliminação do sofrimento estabelecendo-se assim novas estratégias de medicalização do morrer.

Os Cuidados Paliativos, enquanto uma disciplina médica científica, se devem à publicação em 1986 do manual *Cancer pain relief and palliative care report*, pela Organização Mundial da Saúde (OMS) que, traduzido em 19 idiomas, revela a preocupação com a ampliação orientada da filosofia *hospice*. Relacionado ao atendimento de pacientes oncológicos, o movimento pela assistência paliativa no Brasil nasce como uma iniciativa exclusiva dos profissionais de saúde, que passou a ter legitimidade social como uma construção de um campo específico de saber, sendo necessário o desenvolvimento de conhecimentos e competências técnicas (MENEZES, 2004).

Inicialmente, a OMS (1990) definiu os cuidados paliativos como:

O cuidado ativo e total dos pacientes cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. Controle da dor e de outros sintomas, entre outros problemas sociais e espirituais, são da maior importância. O objetivo dos cuidados paliativos é atingir a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias.

A base fundamental do conceito de cuidados paliativos encontra-se na assistência ativa e integral que visa a melhora da qualidade de vida dos pacientes terminais. É uma forma de responder à necessidade de cuidado dos enfermos em fase terminal sem que se apresse ou prolongue a morte. Isso significa que os cuidados paliativos se estruturam a partir de uma abordagem multidisciplinar que pretende reduzir o sofrimento durante o curso das doenças crônico-evolutivas, assim como também produzir assistência na fase terminal do adoecimento. O foco segundo Melo e Caponero (2009) é aliviar as expectativas e necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais e integrar os valores culturais, religiosos, crenças e práticas nesse percurso. Em 2002, a Organização Mundial da Saúde redefiniu o conceito de cuidados paliativos com enfoque na prevenção:

(...) constituem em uma abordagem que aprimora a qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados com doenças ameaçadoras de vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento, possibilitados por identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.

Dessa maneira, os cuidados paliativos visam a proteção do sofrimento que pode e deve ser aliviado. O sofrimento surge quando há necessidades simultâneas de responder às exigências e limitações do corpo, somadas às forças da sociedade e do estilo de vida, ameaçando a integralidade da pessoa (SANTOS, 2011).

Afirma-se assim a preocupação dos cuidados paliativos com a dimensão subjetiva, com os sujeitos do adoecimento.

O processo de adaptação do paciente aos cuidados vai depender da idade, do estágio de desenvolvimento familiar, da natureza da doença, da trajetória ou padrão de enfrentamento, da experiência prévia, individual e familiar em relação à doença e à morte, do status socioeconômico e das variáveis culturais envolvidas (MELO; CAPONERO, 2011, p. 261).

A premissa do alívio do sofrimento envolve componentes como cuidado, compaixão, empatia, justiça, resiliência, coragem, humildade e audácia, sensibilidade às diferenças, verdade, espiritualidade e aceitação da morte como parte do ciclo de vida. Por se tratar de uma abordagem multidisciplinar que visa ser não-protocolar, os cuidados paliativos são regidos por princípios éticos e filosóficos norteadores da conduta profissional. Dentre eles, encontram-se: afirmar a vida e encarar a morte como um processo normal; não adiar nem prolongar a morte; prover alívio de dor e de outros sintomas; integrar os cuidados; oferecer condições para que os pacientes se mantenham ativos enquanto for possível e suporte ao luto (MELO; CAPONERO, 2009, 2011).

Esses princípios norteadores esboçam a ideia dos cuidados paliativos enquanto um cuidado total, porém não são os únicos. Para Figueiredo e Jorge (2009), os princípios éticos dos cuidados paliativos são:

- (1) todo tratamento nos moldes paliativistas envolve a família;
- (2) todo doente tem direito de ver respeitada sua autonomia no que diz respeito ao seu tratamento, inclusive de abandoná-lo, mantendo-se o cuidado no que se refere aos sintomas;
- (3) a equipe de profissionais deve avaliar os benefícios do tratamento e ponderar sobre os riscos que acompanham o benefício;
- (4) o doente tem direito a ter o melhor dos cuidados médicos disponíveis, ser respeitado na sua dignidade, ser apoiado e cuidado nas suas necessidades;
- (5) o doente tem o direito de ser informado clara e detalhadamente sobre a sua doença, respeitada sua capacidade de suportar progressivamente a verdade;
- (6) o doente tem o direito de participar das decisões sobre o tratamento, devendo ser adequadamente esclarecido a respeito dos fatos que lhe dizem respeito;
- (7) o doente com doença incurável tem o direito de recusar tratamento fútil e doloroso com o fim de prolongar seu tempo de vida; ele também tem o direito de reverter essa escolha;
- (8) cada ato ou decisão deve ser documentado por escrito com clareza.

Um serviço bem estruturado e fundamentado de cuidados paliativos envolve a atenção domiciliar, ambulatorial, de pronto atendimento e hospitalar, o que exige recursos humanos, materiais e estruturais para garantir a assistência qualificada. Além disso, destaca-se a escuta ao paciente, realizar um diagnóstico preciso com antecedência, conhecer as drogas a serem

utilizadas, utilizar as drogas com objetivo de alívio, manter os tratamentos os mais simples possíveis, etc. Envolve principalmente a participação de uma equipe multidisciplinar ou interdisciplinar composta por médicos, enfermeiros, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, farmacêuticos, fisioterapeutas, técnicos de enfermagem, farmácia e pessoal técnico-administrativo (MENEZES, 2004; MELO; CAPONERO, 2011).

Impossível pensar numa equipe de cuidados paliativos dessa complexidade sem pensar em um consenso. É necessário e fundamental que a equipe tenha uma filosofia compartilhada e os princípios que orientem as ações de maneira uniforme. Segundo Incontri (2011), não é preciso modelar a mente dos membros como se todos fossem adotar pontos de vista semelhantes em todas as questões, mas é preciso que todos estejam afinados com os princípios e com as perspectivas fundamentais. O que como visto na pesquisa de Oliveira, Sá e Paes (2007) sobre autonomia ocorre em discurso, mas dificilmente ocorre na prática. Ainda segundo Incontri (2011), a equipe funcionará melhor se os membros se sentirem valorizados e respeitados em suas competências e habilidades, o que exige o despojamento dos preconceitos de cada um, a valorização dos diferentes pontos de vista e aceitação plena do outro. Outro ponto relevante com relação ao funcionamento da equipe paliativista refere-se à comunicação aberta e amistosa entre os membros da equipe. Vale ressaltar que esta concepção não deveria se referir apenas a equipes paliativistas uma vez que a afirmação da autora descreve uma equipe de saúde ideal almejada por qualquer espaço institucional seja este paliativista ou não.

Menezes (2004) aborda a questão da construção da equipe de maneira interessante. Segundo esta autora, a equipe paliativista que assim se constitui através de cursos, treinamentos e da vivência da rotina institucional vai construindo uma identidade com um *habitus* e um *ethos* próprios. Tal processo identitário é constituído para além da formação técnica, dando destaque à humanidade do profissional. Assim, as características pessoais do profissional são fundamentais para a construção da identidade do paliativista recebendo destaque as características: ser paciente; atencioso; ter compaixão; bom senso; empatia; tranquilidade; docilidade e sensibilidade, ou seja, um profissional de saúde ideal.

É necessário um rearranjo subjetivo, uma nova produção de identidade para os profissionais que atuam nos cuidados paliativos, pois o dispositivo da boa morte e a redefinição da assistência designam tarefas específicas a serem cumpridas tanto por profissionais quanto por pacientes e familiares. Aos pacientes é designada a tarefa de individualizar-se, alcançar sua própria dignidade através dos cuidados paliativos, que assegurarão as possibilidades para isso, assim a tarefa dada aos profissionais é de garantir que a morte digna ocorra. Tarefa essa fundamentada na premissa de um indivíduo (self)

autônomo, livre e responsável cuja vida psíquica reside em seu interior. Assim a relação de coprodução se estabelece em uma dupla tarefa: a de pacientes de desejarem se individualizar e aos profissionais de favorecerem as condições para exteriorizar uma ‘verdade interior’. A morte digna é, como afirmam Kappaun e Gomez (2013), uma coprodução:

A filosofia de cuidados paliativos propõe estabelecer uma relação entre profissionais, pacientes e familiares em que as decisões são compartilhadas, cada um com seu papel, mas diferente do modelo habitual de assistência à saúde. O destaque dado à relação entre equipe de saúde e usuários configura um tipo de estratégia de coprodução, ou seja, o envolvimento conjunto nas operações para prover cuidados e a emergência do usuário como ator pertinente na gestão de muitas atividades (KAPPAUN; GOMEZ, 2013, p. 2550).

Segundo Gurgel (2008), pode-se afirmar que o discurso oficial dos cuidados paliativos como uma elaboração discursiva ideológica. Parte-se do discurso de uma personalidade ideal para o exercício pleno dos cuidados paliativos que, apesar da valorização da sensibilidade do profissional exige deste o controle emocional, o que indica uma tarefa contraditória.

O equilíbrio pessoal no confronto com as situações que se apresentam é referência central na construção da identidade do paliativista. Trata-se de um equilíbrio delicado: por um lado, a sensibilidade e a capacidade de sintonia com o sofrimento e, por outro, a construção de defesas e limites. Para isto, não pode haver perda da postura profissional nem dos atributos valorizados na construção da identidade do especialista (MENEZES, 2004, p. 89).

Vejamos a pesquisa de Kappaun e Gomez (2013), por exemplo. A pesquisa revelou conflitos e tensões entre o discurso e a prática no tocante: à formação profissional tradicional dos profissionais da saúde e as exigências do cuidado exercido neste modelo; à possibilidade real de concretizar medidas que sejam diferentes do modelo estabelecido; aos conflitos gerados quando o paciente ou a família relutam em aceitar a proposta da equipe – os pacientes e acompanhantes ideais são aqueles que participam e aprovam as propostas da equipe; à questão da delegação da autonomia ao médico; à sobrecarga emocional provocada pela inclusão da família na unidade de cuidados; ao alto índice de óbitos ocorridos nas unidades de cuidados paliativos – a recusa da morte em domicílio; ao alto índice de afastamento por licenças médicas (somáticas e psiquiátricas) e também ao desenvolvimento das habilidades pessoais exigidas para este tipo de cuidado, que não pode ser alcançada por cursos e treinamentos.

Os conflitos e contradições presentes tanto na pesquisa de Kappaun e Gomez (2013) quanto de Oliveira, Sá e Paes (2007) revelam que há um sistema normativo regulador das ações e percepções em cuidados paliativos baseado nas premissas da boa morte, o que pode indicar que o discurso da boa morte através dos cuidados paliativos concretiza-se enquanto um regime de verdade que através das novas representações idealizadas da experiência de

morrer neutralizam a desordem provocada pela dor e o sofrimento e as transformam em submissão pacífica e manutenção da tutela (MARINHO; ARÁN, 2011; GURGEL, 2008). Nesse sentido, torna-se imprescindível a compreensão da participação dos dispositivos reguladores na condução da conduta. Dessa maneira, ao constituir-se enquanto profissional de cuidados paliativos se faz necessário também redirecionar a avaliação do trabalho através de novos indicadores de qualidade e encontrar novos modos de gratificação (MENEZES, 2004). Assim, o produto final da boa morte implica em uma série de transformações na rede de significados que permeia a subjetividade de pacientes e profissionais nas relações do governo de si e do outro.

Considera-se que os cuidados paliativos podem ser oferecidos a uma ampla gama de pacientes, entre eles os pacientes com: câncer, Aids, pneumopatias, doenças metabólicas, congênitas, Alzheimer, Parkinson, politraumatizados com lesões irreversíveis e por fim pacientes com doença crônica potencialmente fatal (PERES, 2011).

Sendo uma proposta construída tendo como referência a boa morte, os cuidados paliativos necessariamente envolvem o compartilhamento do poder em que o indivíduo se torna o centro para o qual as práticas deverão se direcionar. Nesse sentido, a equipe de cuidados paliativos deverá possuir capacidades específicas para execução desta tarefa, dentre elas a capacidade para a escuta, diálogo e atendimento das necessidades do doente e de seus familiares. É uma forte concepção dos cuidados paliativos que a integralidade da atenção e dos cuidados é suficiente para desconstruir a necessidade de eutanásia. Para os paliativistas, o pedido para morrer ocorre quando o paciente ou seus familiares não estão recebendo os cuidados adequados e frequentemente ocorre a associação do pedido para morrer com a distanásia. Assim, os cuidados paliativos tornam-se modelo de oposição política tanto da distanásia quanto da eutanásia, configurando a ortotanásia na “melhor forma de morrer”, o que constitui uma normatividade pois está em contato constante com os elementos da subjetividade social indicando uma determinada representação de morte como dominante (MENEZES, 2004; MELO; CAPONERO, 2009).

Para os cuidados paliativos não há dignidade na morte sem autonomia, comunicação aberta, aceitação da morte, presença dos familiares, tomada de decisão compartilhada, controle de sintomas físicos, psíquicos, sociais e espirituais, o que indica (apesar do discurso contrário de individualização da morte) uma certa receita de boa morte. Segundo a ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos - os cuidados paliativos são:

Os únicos verdadeiramente úteis ao paciente que está morrendo, uma vez que o protegemos do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até seus últimos momentos (ANCP, 2006, p. 9).

Importante observar no trecho acima, a crença evidente de que os cuidados paliativos são a resposta para toda a complexidade que envolve a morte e o processo de morrer, assim como a crença de que esta é a única maneira possível para se produzir uma boa morte, o que para Floriani e Schramm (2008) constitui uma inverdade. Este tipo de afirmação fortalece a crença de que os profissionais dessa modalidade são os únicos capacitados e preparados para lidar com as questões pertinentes à terminalidade, crença essa que põe em risco o objetivo de se tornarem cuidados individualizados não protocolares, podendo reproduzir as relações pedagógicas já apontadas aqui neste trabalho.

Necessário se faz ressaltar que a crença aqui discutida tem se tornado cada vez mais o significado dos cuidados paliativos, o que coloca nessa prática uma responsabilidade em atuar sempre em casos de terminalidade, assim, cuidados paliativos e morte digna se tornam intimamente ligados gerando algumas expectativas provenientes dessa relação. No entanto, é muito evidente como esse significado adquirido pelos cuidados paliativos como os responsáveis pelo processo de morrer tem trazido problemas para a prática efetiva desses cuidados, pois essa equivalência conduz a prática para uma determinada estética idealizada, não possibilitando assim que divergências apareçam. Assim o sentido da boa morte torna-se monopolizado. Isso pode ser facilmente observado através de pesquisas com estes profissionais em que se verifica alto índice de *burnout* e pedidos constantes de maior preparo emocional para lidar com a complexidade que o cuidado paliativo envolve (OLIVEIRA; SÁ; PAES, 2007).

A produção acadêmica contribuiu grandemente para a união do conceito da boa morte aos cuidados paliativos, o que envolve desde produção científica voltada aos profissionais da saúde tais como livros, artigos e manuais técnicos, até a divulgação ampla do modelo da boa morte e diretrizes de como realizá-la e, por fim, refere-se ao surgimento da nova disciplina médica chamada cuidados paliativos (MENEZES, 2004). Assim, além das lutas sociais pelos direitos dos moribundos, a academia promoveu a afirmação dos cuidados paliativos como uma nova disciplina médica, legitimando a produção de discursos e práticas e na transformação dos significados referentes à morte e principalmente à dignidade humana. Como uma nova especialidade, os cuidados paliativos tornam-se os responsáveis pelo novo jeito de morrer. Isso significa dizer que, por mais que o discurso seja de individualização e reorganização das relações de poder, a boa morte continua a ser realizada a partir do conhecimento de *experts* e da aplicação de suas técnicas especializadas, o que indica a

consolidação dos profissionais dos cuidados paliativos como autoridades da boa morte. Apropriando-se do conceito de Rose (2011) sobre *expertise* e *techné* para esta discussão, os cuidados paliativos tornam-se em sua própria maneira não só um corpo de conhecimento próprio diferenciado, como cria um território para agência sobre as condutas humanas. Sobre o conceito de *expertise*, afirma o autor:

Uso *expertise* para referir-me a um tipo particular de autoridade social, caracteristicamente desenvolvida em torno de problemas, exercendo um certo olhar diagnóstico, fundada sobre uma reivindicação de verdade, afirmando eficácia técnica e reconhecendo virtudes éticas humanas (ROSE, 2011, p. 123).

A partir desta definição, reconhece-se os cuidados paliativos também como uma *techné* que pode ser denominado pelas características que se distinguem enquanto habilidade, arte, prática e conjunto de dispositivos (ROSE, 2011).

Vejam os a partir da leitura de Gurgel (2008) sobre os direitos dos pacientes elaborados pela ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos em 2007, alguns desses dispositivos. Segundo Maciel (apud GURGEL, 2007a, 2008), os direitos dos pacientes são: direito à informação; direito à autonomia; direito à assistência integral; direito ao alívio do sofrimento; direito à intimidade e privacidade; direito à vida; direito aos cuidados imediatos após a morte; e, direito à assistência ao luto. Segundo o autor, não é coincidência que os direitos dos pacientes tenham sido dispostos nesta ordem, pois a sequência da informação ao luto corresponde também ao processo da assistência paliativa. O que torna o primeiro direito não só um direito, mas também o fundamento da prática paliativista. Como afirmado por Jaramillo (2006), a apropriação da morte pelo sujeito se dá através de decisões que só podem ser tomadas na medida em que há consciência do quadro clínico. Assim, os cuidados paliativos partem da conduta do profissional e não do paciente.

Para poder decidir o que alguém considera como Morrer Bem, com dignidade e qualidade, podendo tomar decisões próprias, decisões sobre o tipo de tratamento e, até onde seja possível, as condições da própria morte, deve contar com informações verdadeiras, compreensíveis, completas, confiáveis, e com uma relação, tanto com o médico como de sua família, que lhe proporcione o apoio emocional que requeira (ECHEVERRI, 2006, p. 53).

Esse fundamento está representado pelo princípio ético da veracidade, que se refere à confiança nas relações interpessoais. Esse princípio considera moralmente adequado informar o paciente e a família sempre a verdade. Ainda segundo o autor, a atitude de esconder a verdade ao paciente é uma atitude falsamente paternalista e com frequência acaba se formando a famosa “conspiração do silêncio”. Sabe-se que um forte princípio norteador dos cuidados paliativos é o oferecimento de um sistema de apoio no qual o paciente possa ser

ativo e ter controle sobre o seu processo. Isso significa dizer que, os pacientes em cuidados paliativos devem obrigatoriamente ter seu direito à autonomia preservado enquanto possível. O princípio da veracidade, portanto, atua de forma a permitir que o paciente e sua família possam exercer sua autonomia na tomada de decisão sobre o processo. No entanto, é necessário questionar se saber a verdade sobre a proximidade de sua morte é algo que todo mundo deseja. Além disso, dizer a verdade não significa dizê-la de qualquer forma. Pessini (2009) ressalta a importância do cuidado quanto ao que, quando, como, quanto e a quem se deve informar. É comum encontrar na literatura sobre os cuidados paliativos o incentivo à comunicação clara e aberta: “o que se propõe é a comunicação efetiva, enfatizando a expressão dos sentimentos, que mesmo que apontem para questões dolorosas, não aumentam e sim permitem o compartilhamento” (KOVÁCS, 2008, p. 554).

E em outro momento:

Para que a dignidade seja mantida é preciso garantir a competência, a possibilidade de se oferecer ao doente o esclarecimento sobre o que está acontecendo: diagnóstico, opções de tratamento, prognóstico e tudo o mais que desejar saber (KOVÁCS, 2008, p. 555).

A exigência da consciência sobre tudo o que se refere ao adoecimento indica que a noção de dignidade humana está pautada num ideal de autonomia baseado na racionalidade, ou seja, a lógica implícita neste discurso está na pressuposição de que o esclarecimento ou o acesso à informação são suficientes para que o paciente possa decidir sobre seu destino. Além disso, está implícito nesta lógica a obrigação moral médico de informar tudo o que ocorre com seu paciente como pressuposto a priori do mesmo. A relação entre um princípio ético voltado para guiar a conduta do profissional e um direito ao paciente parece revelar uma relação dialética entre o comportamento do profissional e o que o paciente deve desejar: cabe ao paciente desejar a informação e ao médico desenvolver habilidades na comunicação para passar a informação. Para isso, existem análises críticas e produções acadêmicas que apontam para um modo de como fazê-lo:

Além do quanto se diz há o que se diz. O primordial é manter uma atitude que transmita ao paciente o seu interesse como pessoa, uma disposição para escutá-lo e para compreendê-lo em sua individualidade. Perguntar-lhe algo sobre sua família, sobre suas atividades, ajuda a criar uma relação menos distante, fria e impessoal (ECHEVERRI, 2006, p. 60).

A tarefa designada ao profissional paliativista depende da participação ativa do paciente que precisa querer individualizar-se, pois não há garantia de dignidade humana sem o exercício da autonomia. Para tanto, o indivíduo precisa mudar o que Gurgel (2008) chamou de repertório de significados que se tem sobre a dignidade humana. A boa morte então

corresponde a uma estratégia de subjetivação da dignidade humana, na qual a individualização e o exercício da autonomia enquanto valores fundamentais façam sentido indicando uma subjetivação normativa do bem morrer. É assim estabelecida a relação entre os cuidados paliativos e o governo da conduta. Segundo Rose (2011), governo refere-se às estratégias ou programas mais ou menos racionalizados para a condução da conduta através das tecnologias de self – mecanismos para a condução da relação de cada um consigo mesmo. No caso dos cuidados paliativos, suas tecnologias da subjetividade têm na boa morte o seu dispositivo regulador. Essa noção de que um profissional possa contribuir para a individualização da outra parte da premissa básica de que existe um eu interior mais ou menos estável, passível de governamentalidade tanto de si (autonomia) quanto do outro. Premissa essa fortemente enraizada na psicologia como uma ciência que colaborou ativamente para uma compreensão individualizada, interiorizada e psicologizada do humano (ROSE, 2011).

Desde o aparecimento da psicologia enquanto campo da ciência, a questão da subjetividade representa um tema em discussão. A noção de um self enquanto entidade ontológica tem raízes históricas no pensamento cartesiano e na pretensão da psicologia de produzir regimes de verdades – um conhecimento positivo – sobre o humano. A psicologia então contribuiu para construção de um campo de atuação psicológico na qual a subjetividade é compreendida enquanto estrutura psíquica invariável, o que impede a compreensão dos processos de subjetivação a partir do seu caráter histórico em permanente evolução (GONZÁLEZ REY, 2005).

Como afirmado por Rose (2011), ao longo do século XX houve uma progressiva psicologização do mundo em que os conhecimentos ou as “verdades” produzidas pelas disciplinas *psi*, dentre elas a psicologia passa a moldar a forma como diferentes autoridades sociais pensam as pessoas. “Objetivos concebidos em termos psicológicos – normalidade, ajustamento, realização – vêm sendo incorporados a programas, sonhos e esquemas visando à regulação da conduta humana” (ROSE, 2011, p.93).

Assim, a forma de agência sobre as pessoas assumiu coloração psicológica. Disso decorre uma maior incorporação desses regimes de verdade na construção de estratégias, programas, técnicas e dispositivos, o que torna o governo mais psicologizado. Assim, o exercício do poder político tem relação intrínseca com o conhecimento e produção da subjetividade humana (ROSE, 2011). Essa transformação nas práticas governamentais – aqui compreendidas enquanto mecanismos de condução da conduta – não se dá no vazio. E tudo indica que os cuidados paliativos não ficaram alheios a este processo de psicologização, a julgar por seus elementos norteadores, descritos anteriormente.

Além disso, as macrotendências globais e os movimentos consequentes da globalização terão forte influência na morte, o que concorda com o argumento de Gurgel (2007) a respeito da morte globalizada, para este autor a tendência de uma americanização da morte, nomeada como “*The American way of death*” tornou-se praticamente na única estética da morte a ser aceita e praticada. Isso quer dizer que conjuntamente com a expansão de uma pedagogia da morte proposta pelos cuidados paliativos, há uma tentativa de transformação da morte em um objeto de consumo, assim, a morte torna-se mais um elemento do capitalismo. Ainda segundo este autor, as propriedades dominantes deste capitalismo são a especulação e o consumismo, transferindo para a iniciativa privada as obrigações estatais e neste sentido, a morte idealizada pelos cuidados paliativos, a morte domiciliar, passa a ser compreendida também como uma produção dos movimentos macrosociológicos tais como a globalização e as tendências mundiais do capitalismo vigente, cujos valores tais como beleza, liberdade, subjetividade, arte, glamour e principalmente a eliminação da manifestação do sofrimento terão influência significativa no processo de morrer (GURGEL, 2007).

Neste sentido é através da produção de uma estética específica que os profissionais podem avaliar a qualidade da sua assistência. Apesar dos aspectos traumatizantes e desorganizadores presentes na morte, há um esforço por meio das representações idealizadas do fim da vida em neutralizar seu impacto. Dessa maneira, quando há um mau fim de vida, ou seja, aqueles casos em que os profissionais não conseguiram produzir a estética da boa morte, são os casos cuja responsabilidade da má qualidade de morte recai sobre o próprio paciente ou seus familiares (MARINHO; ARÁN, 2011).

Além disso, o argumento da autonomia em cuidados paliativos tornou-se a base da avaliação moral acerca das atitudes dos pacientes, entre bons doentes e maus doentes. Nisso a psicologia também teve sua contribuição. As categorias utilizadas para qualificar as atitudes boas ou ruins geralmente recaem sob forma do discurso psicologizado, tais como revolta, negação, ambivalência, etc., que designam a má adaptação do indivíduo à proximidade da morte (MARINHO; ARÁN, 2011).

Novamente se observa como a apropriação do discurso e das práticas *psis* produz uma justificativa legítima para não se questionar as práticas hegemônicas e devolve ao sujeito a responsabilidade pelo seu sofrimento: “trata-se de um esforço de racionalização da atividade por meio de explicações psicologizantes da conduta dos doentes” (MARINHO; ARÁN, 2011 p. 13).

O imperativo da individualidade e a exigência da autonomia transformaram a morte no momento pelo qual se deve, para morrer bem, resolver todas as questões pendentes. Disso

decorre a obrigatoriedade da expressão das emoções e a resolução de conflitos internos, o que torna a psicologia um instrumento de medicalização da morte tanto quanto os procedimentos médicos. No trabalho de Menezes (2004) identificou-se que, para se ter uma boa morte, é necessário que esta seja integrada à história do indivíduo e dotada de um significado particular, sendo assim, a última oportunidade de um trabalho sobre si mesmo. O trabalho psicológico na etapa final da vida adquire, portanto, um valor fundamental, tão importante quanto a utilização dos fortes analgésicos. Torna-se tarefa da psicologia, fazer as pessoas morrerem “em paz”. Disso decorre que conjuntamente com a progressiva medicalização da morte, temos vivenciado uma progressiva psicologização da morte (MARINHO; ARÁN, 2011).

Desse cenário pode-se inferir que a progressiva psicologização da morte produza um processo análogo ao processo de bioescase trazido por Ortega (2008). De maneiras muito semelhantes, a promessa da boa morte aparece com uma exigência implícita da busca por uma disciplina emocional, o que faz do psicólogo uma figura estruturante de toda uma lógica de regulação de condutas, emoções e relações: “(...) a rotina de assistência pressupõe uma prática de confissão e de cultivo da interioridade de maneira que o doente possa expressar seus sentimentos e fazer um acerto final de suas relações” (MARINHO; ARÁN, 2011, p. 15).

Assim, a psicologização da morte acaba por ser um meio de governar o ser humano, produzindo ou moldando as subjetividades na direção desejada, coerente com o argumento geral de Rose (2011) sobre a psicologia como uma tecnologia para o governo das subjetividades, mas nesse caso, reprodutora da lógica médica de eliminação do sintoma. Assim, se torna evidente que apesar do discurso paliativista ser repleto de ideais humanitários, na prática o que se configura é uma nova forma de medicalização da morte e uma tentativa do controle dos aspectos desorganizadores por meio da disciplina afetiva, produzindo uma estética palatável para o mundo contemporâneo.

Ao entender os cuidados paliativos enquanto uma coprodução, sugerindo que estes envolvem a discussão sobre as agências que tem na boa morte um referencial, um dispositivo de regulação e avaliação das condutas. Assim, a compreensão do indivíduo parte da compreensão deste enquanto campo de agência, um indivíduo-território, por assim dizer, no qual os regimes de verdade atuam produzindo novas formas de subjetivação.

Deste modo, os que estão morrendo podem afirmar suas identidades durante este processo, conseguindo ter uma construção produtiva no período final da vida e encontrar novos valores e significados para a própria biografia e para sua morte (MENEZES, 2004, p. 64).

Todos esses princípios visam guiar a prática dos programas de cuidados paliativos a fim de proteger os pacientes, mas visam também a promoção e manutenção de uma determinada forma de morrer. Sendo assim, a morte digna, ou boa morte, torna-se muito mais que um conceito, torna-se um dispositivo que legitima este novo modelo de morte, constituindo-se numa referência constante, ou seja, uma norma implícita não só de apreciação dos diferentes aspectos da trajetória do paciente no curso da morte como também serve como instrumento de avaliação da prática do profissional; e de compreensão do processo de morrer pelo próprio paciente. (MARINHO; ARÁN, 2011).

5. MÉTODO CONSTRUTIVO-INTERPRETATIVO

Refletir sobre a questão do processo de morrer enquanto uma produção subjetiva é um imenso desafio, não só pela polissemia adquirida por esse conceito, como pela dificuldade de aproximar o pesquisador de uma compreensão mais complexa dos processos subjetivos envolvidos, sem criar com isso reduções e psicologismos. O reconhecimento dos aspectos subjetivos nas pesquisas em saúde esteve por muito tempo à margem das discussões sobre o tema. Segundo Mori (2014) em consequência do modelo biomédico e da característica da ciência moderna fundamentada na objetividade. Profundamente relacionada à uma visão de ciência objetiva, natural, empírica e instrumental, a psicologia sofreu influências significativas dessas vertentes na produção de conhecimento e compreensão do humano, na qual os elementos da subjetividade tendem a ser neutralizados e excluídos, ou no mínimo, racionalizados para fins de controle.

No entanto, para González Rey (2005) torna-se difícil negar o tema da subjetividade em um momento histórico que evidencia de forma cada vez mais clara e em diferentes campos da atuação humana, o poder dos processos subjetivos. A crescente psicologização dos mecanismos de governo e os regimes de verdade produzidos a partir de uma noção de self naturalizado como visto em Rose (2011) revelam ao mesmo tempo um avanço e um problema. O avanço se refere à participação do tema da subjetividade cada vez maior nos discursos da saúde, economia, política etc. Já o problema refere-se à noção de subjetividade presente nesses discursos enquanto uma categoria interiorizada, que de acordo com Mori (2014), tornam o estudo dos fenômenos subjetivos impossível.

Influenciada pela herança empirista e positivista advinda das ciências naturais, a subjetividade humana tem sido estudada e compreendida a partir dos instrumentos capazes de medi-la e categorizá-la, concretizando uma relação indissociável entre produção de conhecimento e instrumentalização (GONZÁLEZ REY; MARTÍNEZ, 2015).

A metodologia conduziu a um metodologismo, no qual os instrumentos e as técnicas se emanciparam das representações teóricas convertendo-se em princípios absolutos de legitimidade para a informação produzida por eles, as quais não passavam pela reflexão dos pesquisadores. É nessa direção que a medição e quantificação se elevam como um fim em si mesmas, deixando de lado os processos de construção teórica acerca da informação que a aparece nos instrumentos (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 2).

Esta é uma reflexão importante quando se trata de psicologia. Como apontado por Rose (2011), os discursos produzidos pelas ciências ditas *psis* – psicologia, Psiquiatria e Psicanálise

está intrinsecamente relacionado com as transformações na organização do poder político em que os saberes *psi* tem profunda ligação com as nossas concepções do que as pessoas são e de como se deve compreendê-las e agir sobre elas.

Eu exploro aspectos dos regimes de conhecimento através dos quais os seres humanos vieram a reconhecer a si mesmos como certos tipos de criatura, as estratégias de regulação e as táticas de ação as quais estes regimes de conhecimento têm sido conectados e as relações correlativas que os seres humanos têm estabelecido consigo mesmos ao se tomarem como sujeitos (ROSE, 2011, p. 24).

Para este autor a história da psicologia enquanto ciência cuja epistemologia fundamentalmente busca a compreensão sobre o humano está intrinsecamente ligada à história do governo. Assim, é impossível dissociar o fazer psicológico com a produção de conhecimento e com as consequências deste para o cenário social, o que faz com que a reflexão a respeito da produção de conhecimento seja para além das críticas metodológicas e epistemológicas, mas fundamentalmente políticas.

A produção dos jogos de verdade apontados por Rose (2011) tem uma relação com a maneira como se faz ciência em psicologia. As afirmações *psis* a respeito do que somos, de como devemos nos compreender e consequentemente de como devemos agir tem relação intrínseca com o caráter empirista, metodológico e instrumental que a psicologia adquiriu ao longo dos anos. Como afirmado por González Rey (2005) os instrumentos para o estudo do humano em psicologia tem estabelecido uma conexão com categorias universais das quais se estabelecem relações diretas e generalizadoras com determinados significados e formas de expressão do sujeito:

O instrumento é usado como critério de afirmação conclusiva, com o qual os processos de pesquisa, de avaliação e de diagnóstico não passam de processos classificatórios em que o pesquisador, mais que produzir, procura aplicar um conjunto de conhecimentos preestabelecidos (GONZÁLEZ REY, 2005, p.3).

Neste sentido, a construção de conhecimento em psicologia influenciada pelo instrumentalismo classificatório tem como sujeito o próprio psicólogo que legitima seus conhecimentos preestabelecidos observando e medindo a conduta dos outros. Assim, a produção de conhecimento em psicologia necessita não só de uma revisão epistemológica quanto política em que o psicólogo revisaria sua relação com seu propósito de pesquisa e atuação (GONZÁLEZ REY; MARTÍNEZ, 2015).

Tais influências positivistas e instrumentalistas com fins de exteriorizar a vida psíquica interior de indivíduos está fortemente presente nas produções psicológicas de conhecimento sobre o sujeito em cuidados paliativos em que afirmações tais como: “(...) o paciente precisa

dar um significado para sua experiência, apropriando-se do seu processo de dor e morte (ESSLINGER, 2004, p. 222)”, precisam ser refletidas com cuidado.

O psicólogo em cuidados paliativos muitas vezes é compreendido como aquele que possui o conhecimento sobre o sujeito e seu sofrimento e dispõe de técnicas capazes de revelar, traduzir, trazer à tona, conteúdos emocionais não explicitados pelo paciente e conduzi-lo para um ideal de saúde emocional, ou estado de bem-estar diante da morte. Tal concepção é observável em diferentes produções acadêmicas da psicologia em cuidados paliativos: “o psicólogo, profissional supostamente formado para cuidar da ‘alma’, entre outras coisas, pode ajudar o paciente a organizar a doença de forma mais prática; a traduzir e a dar um significado para a experiência da morte (ESSLINGER, 2004, p. 222)”.

Na maioria das produções acadêmicas *psi* sobre os cuidados paliativos, é encontrada em sua base, a noção do self interiorizado que para Rose (2011) é um produto das sociedades ocidentais modernas não correspondendo à uma característica natural do humano.

Mas as sociedades ocidentais modernas são peculiares em sua interpretação da pessoa como esse lugar natural de crenças e desejos, com capacidades inerentes, como a origem autoevidente de ações e decisões, como um fenômeno estável, que exhibe consistência através de diferentes contextos e épocas. (ROSE, 2011, p. 39)

Em se tratando de cuidados paliativos torna-se frequente a relação entre a função do psicólogo como um tradutor das necessidades emocionais do paciente e sua família, a fim de viabilizar não só uma melhor compreensão sobre o que ocorre pelo próprio paciente e seus familiares, mas também viabilizar as intervenções da equipe: “Neste âmbito a psicologia coloca-se como o elo entre o profissional e a unidade de cuidados, fazendo o que chamo de ‘tradução entre duas culturas (FRANCO, 2008, p. 74)”. Essa relação entre o psicólogo e sua função de mediador entre unidade de cuidados e profissionais da equipe multiprofissional sugere uma função de administrador de relações, um condutor para as direções desejadas:

Isto implica o cuidado, por parte destes profissionais, em identificar maneiras de troca com a unidade de cuidados com o objetivo de promover uma boa adesão aos cuidados propostos, um nível controlado de desgaste profissional e pessoal para a equipe, uma comunicação eficiente (FRANCO, 2008, p. 75).

Sem uma revisão epistemológica e política corremos o risco de perpetuar uma psicologia instrumentalista tanto na academia quanto na atuação. Segundo González Rey (2005), o risco que corremos é o da perpetuação do instrumentalismo, no qual as expressões do sujeito são resultados diretos do instrumento utilizado e não necessita de uma reflexão crítica por parte do pesquisador:

Isso nos leva a romper com a consciência tranquila e passiva com a qual muitos pesquisadores se orientam no campo da pesquisa, apoiados no princípio de que pesquisar é aplicar uma sequência de instrumentos cuja informação se organiza, por sua vez, em uma série de procedimentos estatísticos sem precisar produzir uma só ideia (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 3).

Se há uma postura passiva com a qual muitos pesquisadores vão a campo, por que não refletir sobre essa mesma postura nos contextos de atuação? A mesma relação instrumentalista que existe profundamente enraizada na produção de conhecimento, também existe na atuação prática na qual os sujeitos são interpretados como resultado direto das técnicas de intervenção, cuja legitimidade perpassa pelos mesmos critérios da ciência natural tais como eficiência técnica e objetividade:

A psicologia hospitalar já conquistou espaço de respeito e os profissionais desta área têm se destacado por intervenções adequadas e precisas junto à unidade de cuidados, tanto no atendimento pediátrico como no de adultos e idosos, nas mais diferentes áreas de atuação (FRANCO, 2008, p. 74).

Se há um legado positivista nas produções acadêmicas em psicologia, também o há nos contextos de atuação, na qual a legitimidade do fazer *psi* está circunscrito aos critérios de avaliação das ciências naturais e, neste contexto especificamente, das ciências biomédicas.

Em termos práticos, as atividades do serviço de psicologia numa instituição hospitalar devem incluir, conforme as necessidades observadas, reuniões multidisciplinares, acompanhamento ao paciente no pré e no pós-cirúrgico, acompanhamento aos familiares (individualmente ou propondo reuniões com grupos familiares que estejam vivendo situações semelhantes), atendimentos individuais, visitas às enfermarias, acompanhamento dos familiares no momento em que ocorre o óbito de um paciente (ESSLINGER, 2004, p. 225).

A psicologia no contexto hospitalar como é o caso de cuidados paliativos acaba por estabelecer atividades semelhantes àquelas do modelo biomédico cuja essência disciplinadora também tem relação com o positivismo. A atribuição do fazer psicológico no contexto biomédico cria possibilidades de reprodução de dinâmicas instrumentalistas existentes no modelo biomédico profundamente criticados pela psicologia, tornando-se um enorme desafio relacionar-se com disciplinas biomédicas tendo, porém, uma reflexão epistemológica sobre o sujeito absolutamente diferenciada. Assim, estamos diante da necessidade de uma nova discussão epistemológica que vise repensar o sujeito dos cuidados paliativos sem reproduzir com isso os instrumentalismos criticados até aqui.

A revitalização do epistemológico é uma necessidade diante da tentativa de monopolizar o científico a partir da relação dos dados com a validade e a confiabilidade dos instrumentos que o produzem. Esse instrumentalismo corrompeu o objetivo da ciência e levou à reificação do empírico, provocando profundas deformações ao usar a teoria (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 3).

Nesse sentido, a proposta da pesquisa científica está para além da utilização de instrumentos como vias de legitimação do conhecimento científico assim como a prática do psicólogo em cuidados paliativos precisa estar para além da utilização das expressões do sujeito para legitimar as concepções preestabelecidas do psicólogo em atuação, produzindo assim uma nova relação teórico, metodológica e prática. Para tanto, a produção de conhecimento precisa incluir uma relação diferenciada na qual o objeto de pesquisa ou o participante torne-se sujeito ativo dessa produção. Nesse sentido, a perspectiva da pesquisa precisa ser em alguma medida dialógica, a fim de que o sujeito em participação na produção de conhecimento possa ter livre expressão, o que inclusive viabiliza a inclusão de contradições no cenário da pesquisa científica. Assim, a pesquisa científica se torna uma produção subjetiva para além da racionalização instrumentalista de confirmação no campo das concepções *a priori* do pesquisador.

A Epistemologia Qualitativa (GONZÁLEZ REY, 2005) é a proposta de revisão epistemológica das ciências psicológicas na qual o autor visa desenvolver uma proposta metodológica sem estar atrelada às demandas apriorísticas das perspectivas qualitativas tradicionais:

Partindo da Epistemologia Qualitativa, tento desenvolver uma reflexão aberta e sem âncoras apriorísticas em relação às exigências e às necessidades de produzir conhecimento em uma perspectiva qualitativa; tento buscar uma posição quanto às novas perguntas e respostas criadas ao implementar um processo diferente de construção do conhecimento, evitando representações epistemológicas anteriores que não respondem aos novos desafios (REY, 2005, p. 5).

Caracterizada dessa maneira, a Epistemologia Qualitativa (GONZÁLEZ REY, 2005) deseja enfatizar o conhecimento enquanto uma construção, uma produção humana, e não um meio para apreender a realidade objetiva através de categorias universais. Para isso se faz necessário rever o conceito de realidade, o qual geralmente associado a uma exterioridade objetiva ao pesquisador ganha um significado diferente. Para González Rey (2005) a realidade não é um sistema independente das nossas práticas. Assim, a ação do pesquisador é constitutiva e constituinte da realidade que ele estuda, o que caracteriza um acesso limitado à realidade pela própria natureza prática da pesquisa, o que rompe com a compreensão da realidade enquanto objeto passivo da racionalidade humana. Para ele, o conhecimento é um processo de construção em que sua legitimidade reside na capacidade de produzir novas construções do pensamento do pesquisador na sua relação com o campo investigado. Disso decorre o caráter processual da investigação científica no qual o pesquisador não está neutro o que significa dizer que o campo de investigação é considerado como um elemento constituído

pelo pesquisador e constituinte do mesmo, rompendo com a ideia de um observador neutro que não influencia na realidade que se apresenta no campo de investigação. Assim não há separação entre o teórico e o empírico.

A afirmação do caráter construtivo-interpretativo da pesquisa significa que um atributo essencial dessa proposta não exclui o empírico, nem o considera em um lugar secundário, mas sim o compreende como um momento inseparável do processo de produção teórica. Assim pretendemos romper definitivamente a dicotomia entre o empírico e o teórico, na qual o empírico se situa como atributo de uma realidade externa e o teórico é considerado uma mera especulação ou um simples rótulo para nomear o empírico (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 9).

O caráter construtivo-interpretativo dessa abordagem permite relacionar a teoria com o momento empírico e o pesquisador, que nesta perspectiva, precisa ser considerado como um participante ativo do processo de análise. Sobre o pesquisador- sujeito considera-se que faz parte do processo de pesquisa as próprias ideias deste integrando-as com suas construções e interpretações teóricas. O que não deslegitima o desenvolvimento do processo de pesquisa enquanto uma produção científica.

Onde há pensamento devem existir especulação, fantasia, desejo e todos os processos subjetivos envolvidos na criatividade do pesquisador como sujeito. Creio que o perigo não está na especulação, mas sim na sua separação em relação ao momento empírico, na reificação do especulativo que termina sendo uma forma de rotulação acrítica como a que caracteriza os artefatos instrumentais, os quais se tornam a-históricos e universais (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 8).

Isso significa afirmar que a teoria não pode ser ela própria um regime de verdade capaz de determinar a priori o momento empírico da pesquisa. Nesta concepção as teorias não são sistemas estáticos que devem assimilar todo o conteúdo, mas são sistemas abertos nos quais o pesquisador deve assumir a parcialidade devido ao caráter de desenvolvimento. Assim, os instrumentos não podem ser considerados como reveladores da realidade, precisa se considerar o caráter de mediação do instrumento de pesquisa que segundo o autor, são uma via legítima para estimular a reflexão e a construção do sujeito. No caso de uma pesquisa em psicologia, o instrumento é sempre (ou na grande maioria das vezes) utilizado em contextos de comunicação, o que pode viabilizar a expressão aberta e comprometida do sujeito, sendo a própria conversação um instrumento legítimo.

A conversação é um processo ativo que se trava entre o pesquisador e os sujeitos pesquisados e que deve ser acompanhado, com iniciativa e criatividade, pelo pesquisador, que deve ter paciência e empregar diversos recursos com as pessoas que apresentam dificuldades para envolver-se. (...) É no processo de comunicação que o outro se envolve em suas reflexões e emoções sobre os temas que vão aparecendo, e o pesquisador deve acompanhar, com o mesmo interesse, tanto o envolvimento dos participantes como os conteúdos que surgem (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 47).

A conversação enquanto instrumento revela o caráter processual da relação com o outro que ultrapassa as medidas em que o diálogo enquanto instrumento de pesquisa vem sendo utilizado. Tenta-se romper com todo e qualquer instrumento que possa provocar conclusões a priori do momento empírico, o que coloca o sujeito na posição de interrogado. Com a proposta de desenvolver uma pesquisa sem a definição a priori do momento empírico a pesquisa qualitativa então será desenvolvida no curso do processo de pesquisa. Não existindo assim exigências a priori, quanto à quantidade de sujeitos ou tipos de instrumentos a serem realizados para dado problema (GONZÁLEZ REY, 2005).

O peso do diálogo nessa proposta conduz a pesquisa a um processo permanente de construção, em que as expressões do sujeito não sejam apenas respostas aos estímulos apresentados pelo pesquisador, mas que sejam reflexões e construções gerando tecidos complexos e abertos de interação dos participantes entre si e com o pesquisador. Assim, a Epistemologia Qualitativa fundamenta o método construtivo-interpretativo de produção de conhecimento em que se propõe uma via dialógica entre o momento empírico e a articulação teórica, assim como a possibilidade de transformar o participante em sujeito da investigação (GONZÁLEZ REY, 2011).

A conversação proposta por esta perspectiva metodológica viabiliza a transformação da comunicação em campo de investigação que tradicionalmente está atrelada à um comportamento inquisitivo do pesquisador e passivo do participante numa lógica estímulo-resposta, para uma lógica dialógica em que participante e pesquisador constituem-se ambos em sujeitos da investigação. O diálogo viabiliza a expressão autêntica do sujeito da investigação sem as restrições impostas por outras propostas metodológicas. Assim, além da processualidade da construção da informação, a transformação de participantes em sujeitos da pesquisa permite uma nova inteligibilidade sobre os processos de investigação científica no qual se atribui valor à singularidade (GONZÁLEZ REY; MARTÍNEZ, 2015).

É uma proposta da Epistemologia Qualitativa (GONZÁLEZ REY, 2005) a legitimação do singular como instância do conhecimento científico. Segundo Torres (2016), a pesquisa realizada a partir da Epistemologia Qualitativa tem como objetivo indireto o resgate da singularidade como possibilidade legítima de criação de novas propostas. Assim, o singular nesta concepção perpassa pelo valor atribuído ao teórico sendo a pesquisa uma produção teórica, ou seja, modelos de inteligibilidade que dão consistência à um campo de investigação ou problema estudado (GONZÁLEZ REY, 2005). O teórico nesta proposta não equivale a teorias como um saber preexistente, mas aos processos de construção que acompanham o curso da investigação científica na relação do pesquisador com o próprio campo.

O valor do singular está estreitamente relacionado a uma nova compreensão acerca do teórico, no sentido de que a legitimação da informação proveniente do caso singular se dá através do modelo teórico que o pesquisador vai desenvolvendo no curso da pesquisa. A informação ou as ideias que aparecem através do caso singular tomam legitimidade pelo que representam para o modelo em construção, o que será responsável pelo conhecimento construído na pesquisa (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 11).

A legitimidade da informação do caso singular nesta concepção reside na própria pertinência e aporte ao sistema teórico que está sendo produzido na pesquisa, invertendo a lógica instrumentalista de pesquisa em que a legitimidade da construção da informação é obtida por operações externas ao pesquisador. A legitimidade desta proposta de pesquisa fundamentado na inteligibilidade gerada ao problema estudado reposiciona o pesquisador na condição de autoria, na qual é de sua responsabilidade as construções realizadas. Assim não há a possibilidade de considerar o conhecimento para além das perspectivas do próprio pesquisador que em confrontação com o campo produzirá novas construções acerca do seu objeto de investigação, produzindo uma dinâmica dialógica tensa e contraditória evidenciando a não linearidade e não neutralidade da pesquisa científica. Assim a Epistemologia Qualitativa pode ser considerada uma proposta que revisa os métodos tradicionais de pesquisa qualitativa que visa gerar alternativas às dicotomias epistemológicas que dominaram o pensamento moderno tais como a dicotomia empírico-teórico; razão – emoção; indivíduo- sociedade; subjetividade-objetividade (TORRES, 2016).

As presentes construções nos levam então à caracterização da Epistemologia Qualitativa a partir de três pressupostos fundamentais: o caráter construtivo-interpretativo do conhecimento; o caráter dialógico da investigação qualitativa; a definição do singular como instância legítima para a produção do conhecimento científico (GONZÁLEZ REY, 2005; GONZÁLEZ REY; MARTÍNEZ, 2015).

Segundo González Rey e Martínez (2015), os pressupostos descritos acima estão estreitamente relacionados entre si e fundamentam a investigação construtivo-interpretativo que se caracteriza por considerar a investigação como processo dialógico e não como um ato instrumental; a inseparabilidade entre a aplicação de instrumentos e a construção da informação no curso da investigação; a relação inseparável entre os instrumentos usados e o processo de construção da informação; a legitimação do empírico como um momento teórico e não como uma instância externa a este; a participação ativa como sujeitos da pesquisa por parte do participante e pesquisador ainda que com funções e interesses diferentes no campo de investigação.

Pelo seu caráter processual e dialógico, o método construtivo-interpretativo é realizado a partir da relação das construções do pesquisador com o material empírico no qual originam-se indicadores hipotéticos que ganham consistência no sentido dado à informação construída. Os indicadores por sua vez não são categorias em si mesmas, como entidades isoladas, mas possuem uma relação sistêmica, na qual é o conjunto de indicadores que tem importância pela sua significação atribuída pelo pesquisador no curso da construção teórica que defende como resultado da investigação científica (GONZÁLEZ REY; MARTÍNEZ, 2015).

O indicador representa um recurso teórico construído pelo pesquisador diante das expressões do sujeito de pesquisa e não como uma resposta direta ao significado explícito na expressão do sujeito, o que determina o caráter construtivo deste processo de produção de conhecimento. O indicador então é o início de um caminho que em outros indicadores aparecerão congruentes entre si para que uma determinada hipótese possa ganhar consistência para a produção do modelo teórico em desenvolvimento (GONZÁLEZ REY; MARTÍNEZ, 2015). Importante ressaltar que os indicadores são congruentes entre si não pelo conteúdo explicitado, mas pelo significado atribuído na construção da informação: “Os indicadores são ferramentas do pensamento para garantir a continuidade processual dos caminhos hipotéticos abertos pela investigação” (GONZÁLEZ REY; MARTÍNEZ, 2015, p. 10). Assim, os indicadores ganham legitimidade pela sua capacidade geradora de inteligibilidade conquistada ao término do discurso que os constrói possibilitando ao pesquisador a articulação teórica-empírica processual ao longo do curso da pesquisa científica.

Dito isso, temos que o contexto da morte digna enquanto um processo complexo de processos de sentido em que as normas de conduta, os cuidados paliativos, o modelo biomédico tradicional e os vetores políticos, sociais e econômicos relacionam-se mutuamente em uma dialética contínua não poderiam ser investigados a priori como realidades a serem descobertas a partir da aplicação de instrumentos pelo pesquisador e sim, na possibilidade de gerar inteligibilidade sobre existentes em cuidados paliativos que possibilitam a aproximação com essas relações. Neste sentido e, considerando que não há indissociabilidade entre indivíduo e sociedade, as expressões individuais são constituídas e constituintes por sentidos e significados compartilhados na subjetividade social com a qual os profissionais e pacientes em cuidados paliativos tem contato dialético o tempo todo, o que significa dizer que as expressões individuais são uma via possível de gerar inteligibilidade sobre processos sociais e vice-versa não havendo portanto a separação entre processos sociais e o discurso individual. Assim, tem-se que a singularidade de acordo com essa proposta epistemológica também possibilita o estudo de processos sociais.

6. OBJETIVOS

O objetivo geral da pesquisa se fundamenta na compreensão da produção subjetiva mediada pelo conceito de boa morte enquanto dispositivo regulador, que podem ser traduzidos nas perguntas: como os dispositivos de regulação da conduta atuam na produção de subjetividade do profissional paliativista? Como essas produções se relacionam com a forma como a morte ocorre? E o que isso tem a ver com o conceito de morte digna?

Assim, tem-se que de um objetivo geral, a pesquisa desdobra-se em objetivos específicos:

Compreender de que maneira os cuidados paliativos tornam-se tecnologias humanas – produtoras de tecnologias de subjetivação.

Compreender de que maneira a morte digna é construída enquanto uma produção subjetiva complexa.

7. PARTICIPANTES

Por se tratar de um estudo a respeito de cuidados paliativos, considerei como prioritária a participação de profissionais da área que estivessem em campo de atuação no momento da pesquisa. No entanto, considerei importante a abertura do espaço de escuta e diálogo fornecidos pelo processo desta investigação científica para outras pessoas que tiveram contato com o modelo paliativista podendo ser profissionais ou não. Neste sentido, foram convidados profissionais de cuidados paliativos através de um programa mensal que reúne os profissionais de cuidados paliativos de um determinado hospital de Brasília – DF. Dos contatos realizados via telefone foram realizadas quatro dinâmicas conversacionais, dentre as quais foram utilizadas duas. Importante ressaltar que todos os participantes assinaram ao participar da pesquisa o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE no contato com o pesquisador e que a pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética da instituição em que a pesquisa foi desenvolvida.

Deste programa, duas participantes se prontificaram a participar da pesquisa. Outra participante formada especialista em medicina paliativa também se prontificou a participar da pesquisa, no entanto, a participante não atuava no campo e por este motivo a dinâmica realizada não foi utilizada. E a última participante a se prontificar a participar da pesquisa surgiu de um contato espontâneo através de uma pessoa em comum: a participante teve uma experiência pessoal com os cuidados paliativos. As duas dinâmicas foram selecionadas com base nos seguintes critérios: apresentavam maior relação com o assunto abordado; riqueza de

detalhes; possibilidades de interpretação pelo pesquisador de elementos da subjetividade social.

A participante denominada Eliana é médica, 35 anos, profissional de cuidados paliativos de formação em oncologia. Trabalha em uma instituição pública com foco em cuidados paliativos desde a formação. Eliana conheceu os cuidados paliativos ainda na formação quando fazia residência e permanece até hoje como profissional atuante na área. A dinâmica realizada com esta participante ocorreu no próprio hospital paliativista durante o dia de trabalho da profissional.

A participante denominada Vanessa 50 anos é psicóloga, mas não atua com cuidados paliativos. Sua filha Anita que aos 28 anos foi acometida com câncer e necessitou da assistência paliativa até sua morte. A partir da experiência com Anita em Cuidados Paliativos, Vanessa dedica-se também ao relato da vida de sua filha até os seus últimos dias cuja experiência é relatada em um livro escrito por ela. A dinâmica com Vanessa ocorreu no consultório particular da pesquisadora.

8. CENÁRIO

González Rey (2005) define como cenário de pesquisa não o contexto físico em que a pesquisa foi realizada, mas fundamentalmente o contexto relacional entre pesquisador e participantes do estudo. Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, a pesquisa envolve necessariamente a imersão do investigador no campo de pesquisa com toda a complexidade que este envolve. É importante ressaltar que por se tratar de uma pesquisa científica em um determinado contexto social principalmente em se tratando de uma instituição hospitalar regida pela lógica biomédica, o imaginário dominante no que tange à investigação científica refere-se às metodologias do tipo estímulo-resposta que fundamentalmente pressupõem a participação imediata do sujeito em resposta ao estímulo do pesquisador, algo que nesta configuração de pesquisa não ocorre desta maneira.

Devido à importância que atribuímos à comunicação e ao diálogo nesse tipo de pesquisa, devemos preparar os pesquisadores para esse processo, pois o imaginário dominante da lógica estímulo-resposta na metodologia incita o pesquisador a esperar do outro a expressão imediata sobre o tema de seu interesse, embora a participação do outro não seja sempre um processo imediato, mas um processo gradual que avança conforme os participantes se integram na dinâmica comunicativa, em cuja criação com o pesquisador terá um papel essencial (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 95).

Assim, interessa à esta proposta metodológica a expressão espontânea dos participantes, o que não ocorre de imediato no primeiro momento do contato entre pesquisador e sujeito. Neste sentido, envolve o cenário de pesquisa a participação ativa do pesquisador a criação do

campo de comunicação necessário para que os participantes se tornem sujeitos do processo de pesquisa tanto quanto o pesquisador. Segundo González Rey (2005), a possibilidade de envolver os participantes como sujeitos do processo de pesquisa rompe com os modelos tradicionais de pesquisa qualitativa na qual as respostas dos participantes estão condicionadas às respostas obrigatórias ante os instrumentos aplicados pelo pesquisador, mas permite a expressão espontânea e envolvida com o tema em curso. Assim, o cenário de pesquisa refere-se a um clima relacional que permite o envolvimento do sujeito no tema desenvolvido em pesquisa, o que é claro possuirá configurações distintas nos diferentes espaços frequentados pelo pesquisador com o intuito de realizar a investigação.

De acordo com a metodologia aqui utilizada o processo de pesquisa não pode ser determinado a regras metodológicas a priori, nem está sujeito a uma sequência de momentos, sendo fundamentada na premissa de que a pesquisa ocorre a partir da imersão viva do pesquisador no campo de pesquisa (GONZÁLEZ REY, 2005). Assim, a pesquisa de acordo com esse pressuposto epistemológico possibilita a imersão em diferentes espaços sociais em que a pesquisa ocorrerá de maneira singular.

Como a pesquisa é orientada pelas concepções teóricas do pesquisador, utilizei destas concepções para criação do clima, ou seja, ao momento da realização da dinâmica conversacional ou conversação, na qual no curso da exposição do pesquisador de suas próprias concepções a respeito do assunto estudado cuja expressão do sujeito tomava forma conforme a exposição do pesquisador ganhava sentido para ele. Assim, a conversação ou dinâmicas conversacionais foi o instrumento dominante da pesquisa. O tema dominante da conversação – aquele que constituiu a maior parte da dinâmica – referiu-se à participação ativa da equipe no processo de morrer nas duas dinâmicas realizadas tendo, no entanto, perspectivas diferentes. Descrevo a seguir o cenário de pesquisa de cada uma das participantes selecionadas.

Eliana é médica oncologista de formação e abriu mão da oncologia para trabalhar com cuidados paliativos em um hospital público de Brasília. A dinâmica ocorreu no próprio hospital de atuação da profissional. O contato com a participante ocorreu através de um e-mail mandado pela pesquisadora para a coordenação do programa Cuidar Sempre – programa de reunião de profissionais de cuidados paliativos que ocorre mensalmente nessa mesma instituição. Do e-mail enviado, apenas essa participante interessou-se em conversar com a pesquisadora. O que é um dado bastante relevante, uma vez que é uma das tarefas dos paliativistas colaborar para a disseminação dos cuidados paliativos para a sociedade geral. A participante respondeu positivamente ao convite. No entanto, ao chegar no dia da realização

da dinâmica conversacional, a pesquisadora observou que a participante (talvez por se encontrar no dia de trabalho) tinha apreensão com relação ao tempo e formato dessa conversa, pois a mesma perguntou quantas perguntas tinha o questionário e quanto tempo duraria a pesquisa. A pesquisadora explicou que o interesse não era em respostas objetivas e sim por uma conversa desenvolvida entre as partes sobre as experiências vividas neste contexto, ao que a participante respondeu que tentaria ser o mais objetiva possível.

A pesquisadora novamente precisou intervir na tentativa de desconstrução do cenário de entrevista para gerar outra configuração de cenário que permitisse a realização da dinâmica conversacional, em vez de atender a expectativa da participante, de responder a um questionário com um roteiro prévio. Uma vez que essa dinâmica exige uma troca entre sujeitos no processo de construção da pesquisa, observou-se uma relutância em aceitar esse papel de sujeito por parte da participante que exigia através de suas respostas fechadas que a pesquisadora fizesse perguntas ao invés de permitir a troca e a exploração dos assuntos em debate. No entanto, ao curso da dinâmica conversacional, a troca foi ocorrendo, na medida em que o assunto debatido fazia sentido para a participante, que passou a participar ativa e espontaneamente.

A participante pediu para a pesquisadora aguardar na sala dos médicos enquanto ela passava orientações para uma residente. Em seguida, observou-se que havia um movimento da equipe de se organizar para cantar a música “Parabéns pra você” para uma paciente aniversariante do dia, o que foi presenciado pela pesquisadora. Nessa organização, observou-se que a equipe se encontrava incomodada e constrangida em cantar uma parte da canção de parabéns – a parte em que se deseja muitos anos de vida ao aniversariante. Concordaram previamente em trocar a frase – muitos anos de vida, para muita paz na vida, o que não foi executado no momento como gostariam. A paciente, observada pela pesquisadora não interagiu muito com o ambiente. Olhar disperso sem muito foco, alimentava-se por sonda nasogástrica, o que a impediria que deglutir o bolo preparado pela equipe. A equipe se reuniu no quarto da paciente junto com os familiares para cantar os parabéns, o que foi recebido pelos familiares como um ato de carinho. Os filhos da paciente emocionaram-se com o ato da equipe e mostraram-se muito gratos pelo gesto. A equipe, no momento dos parabéns, reuniu-se ao redor do leito da paciente e após os parabéns foram tiradas muitas fotos da equipe ao redor do leito da paciente e com a família. Após esse momento, a equipe se retirou do quarto, não havendo mais interações nem com a paciente e nem com os familiares presentes. Partiu-se daí, a pesquisadora e a participante para encontrar um lugar no hospital em que pudessemos conversar com alguma privacidade, no caso, a copa. Isso não foi muito favorável, pois o

trânsito de pessoas ali ocorria com alguma frequência, mas não chegando a interromper a dinâmica.

Apesar da pesquisa inicialmente ter sido proposta apenas para profissionais, Vanessa soube do interesse da pesquisadora em ouvir experiências com Cuidados Paliativos ao qual manifestou interesse imediato. A experiência de Vanessa se deu devido à sua filha Anita, acometida aos 28 anos com um câncer, e necessitou da assistência paliativista.

Após contato via telefone, Vanessa foi ao meu consultório para realização da dinâmica conversacional. A participante teve sua filha internada em Cuidados Paliativos até os seus últimos dias de vida e mostrou-se interessada em relatar sua experiência com este modelo de cuidado. O surgimento espontâneo de pessoas interessadas em contribuir para a pesquisa foi imprescindível para o desenvolvimento da mesma que poderia ter sido limitada apenas pela experiência dos profissionais. Esse tipo de evento inesperado, favorável ao processo de pesquisa, é uma possibilidade no contexto do uso de metodologias qualitativas como a adotada nessa dissertação.

Após breve apresentação da pesquisadora e da pesquisa a participante expressou-se espontaneamente sem precisar ser convidada a iniciar a dinâmica. A espontaneidade da fala da participante e o grande interesse em participar da pesquisa foram percebidos pela pesquisadora como vindos da necessidade de um espaço de escuta para um outro olhar sobre cuidados paliativos. Outro fato que aponta para a pertinência desta conclusão está no desenvolvimento da dinâmica, na qual Vanessa falou livremente precisando pouco da interferência da pesquisadora. Interagi com a participante através de troca de ideias, muito mais que através de perguntas, dando uma configuração ao cenário significativamente diferente da profissional médica que exigia uma postura mais diretiva da pesquisadora. Disso decorre que a dinâmica conversacional ocorreu possibilitando trocas, fugindo completamente do padrão entrevista em que os lugares dos participantes estão consolidados a priori – um entrevistador e um entrevistado – estabelecidos numa relação sujeito objeto e configurando-se em um espaço dialético estabelecido numa relação sujeito – sujeito.

Importante ressaltar que Vanessa é profissional da psicologia, mas que não atua no campo da saúde, nem da psicologia hospitalar. O fato de ser psicóloga contribui para uma série de novos sentidos que foram sendo constituídos ao longo de sua experiência com cuidados paliativos.

9. CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO: ELIANA

Para convidar a participante a falar, a pesquisadora iniciou o diálogo introduzindo o tema da própria pesquisa, explorando o assunto discutido no trabalho (relação entre cuidados paliativos e subjetividade), ao que a participante não aparentou se engajar no assunto. Novamente explorei o assunto, mas agora referindo-me à história de legitimação dos Cuidados Paliativos enquanto uma disciplina e sua trajetória profissional no campo.

É importante ressaltar que os cuidados paliativos são um modelo assistencial bastante recente e seu surgimento enquanto uma especialidade médica precisa ser compreendida dentro de seu contexto histórico e social. Além do contexto histórico e social, esta modalidade assistencial precisa também ser compreendida em termos simbólicos e emocionais de produção de sentido. Desta maneira, os cuidados paliativos são aqui considerados como uma instância da subjetividade social que carrega elementos provenientes de outras instâncias da subjetividade social, incluindo o modelo biomédico, a medicina curativa e tecnológica. Isso ocorre também porque o próprio movimento que originou os Cuidados Paliativos enquanto um modelo de assistência surgiu no meio médico e não popular, como se tende a acreditar (MENEZES, 2004). Dessa maneira, não se pode compreendê-lo como uma entidade estática universal e sim como uma construção permeada por diferentes elementos de sentido vindos de outras instâncias da esfera social incluindo o modelo econômico vigente, o momento histórico, social e político vivido na sociedade em que se inscreve. Assim, o significado de morte e do próprio cuidado paliativo terá um colorido diferente, singular pela sua própria natureza processual e simbólica. Isso significa dizer também que Cuidados Paliativos jamais podem ser generalizados, pois cada programa de cuidados paliativos se constituirá de diferentes elementos da subjetividade social das diferentes culturas.

Dessa maneira, é possível compreender que elementos da subjetividade social estão atuantes na subjetividade social dos cuidados paliativos e como interação dialeticamente. Por exemplo, como pudemos observar na fala de Eliana, os cuidados paliativos enquanto uma especialidade ainda não consolidada. Ela diz:

Eu sou oncologista de formação. Então, na verdade o meu primeiro contato com os cuidados paliativos foi durante a residência médica. A gente não conhece, não sabe direito como funciona, então no rodízio da residência do **** (outro hospital) a gente passava um mês. Dentro aqui do H.A. foi quando eu tive contato, e aqui a gente brinca que a gente não escolhe cuidados paliativos, os cuidados paliativos escolhem a gente.

A expressão de Eliana revela como ela conheceu os cuidados paliativos na prática, ou seja, somente na residência médica (que ocorre após a graduação) teve contato com este tipo de assistência. Como afirmado por Menezes (2004). A proposta deste modelo ainda é desconhecida não só pela sociedade quanto pelo próprio meio médico. Destaco também o trecho final da expressão da participante: “a gente brinca que a gente não escolhe cuidados paliativos, os cuidados paliativos escolhem a gente”. Ela revela também uma ideia de que os cuidados paliativos são uma especialidade médica diferente, especial por assim dizer, que foge às escolhas racionais. Indicando desde o princípio a relação entre a prática paliativista e a afetividade do profissional:

Então, assim, foi fantástico. Eu percebi durante aquele período que era aquilo que eu gostaria de fazer e era com aquilo que eu queria trabalhar. Inclusive isso foi muito conflitante porque no início eu ficava assim: - Ah, será que eu fico na oncologia? Oncologia e cuidados paliativos, mas assim, é muito difícil conseguir conciliar as duas coisas. Então eu abri mão da oncologia. Eu gosto muito também, mas assim, troquei por uma coisa que me movia. E a *****, que hoje é a diretora aqui do hospital, que antes era nossa preceptora, na época em que nem tinha residência ainda. Foi quem me tocou. Ela falou assim: - Olha se você está em dúvida, em conflito, para e pensa: O que te move? E eu vi que era isso que me movia.

A frase: “E eu vi que era isso que me movia” indica a participação da afetividade enquanto elemento construtor do sentido da prática da paliativista que pode ser indicador de um elemento de sentido da subjetividade individual não se configura de maneira estática e sim dinâmica e processual em relação constante com a subjetividade social. Assim, a prática tem sentido não pelo que a profissional pensa que está fazendo, mas como ela se sente diante de sua prática. Esses elementos de sentido da prática carregados de emocionalidade estão em constatare relação com a subjetividade social que o cuidado paliativo faz parte. Nesta, os sentimentos de benevolência, de resgate do sofrimento estão extremamente presentes.

Sua expressão traz não só elementos da subjetividade individual, mas também aponta para elementos da subjetividade social, como a falta de legitimidade enquanto uma especialidade médica, que não demandaria que os cuidados paliativos constassem como uma disciplina curricular nos cursos de medicina. A demora para legitimar os cuidados paliativos enquanto uma especialidade médica também é um elemento significativo da subjetividade social. Países como Estados Unidos, Inglaterra, Canadá, Austrália e outros já reconhecem os cuidados paliativos enquanto uma disciplina obrigatória no currículo acadêmico da formação em medicina (MENEZES, 2004). Interessante observar que a relação dessas sociedades com a terminalidade é absolutamente outra. O Reino Unido, por exemplo, considerado pelo The Economist Intelligence Unit (2010) como a melhor qualidade de assistência em terminalidade dentro de 40 países estudados, sendo que o Brasil ocupa a 38ª colocação na frente apenas da

Uganda e Índia no ranking geral de qualidade de morte no mundo. Levando em consideração que, não por coincidência, a Inglaterra se constituiu em um expoente internacional da filosofia *hospice* através de Dame Cicely Saunders e do St. Christopher's hospice, podemos considerar este um indicador de uma subjetividade social cujos elementos de sentido em torno da morte e do morrer são significativamente diferentes do contexto brasileiro. Assim, tem-se que a demora no reconhecimento dos cuidados paliativos enquanto uma especialidade médica legítima e sua obrigatoriedade no currículo acadêmico pode ser um indicador do lugar que a morte ocupa na subjetividade social brasileira e sua carga simbólico-emocional. A ilegitimidade dos Cuidados Paliativos também se refere a outros elementos da subjetividade social na qual se configura a medicina curativa e o modelo biomédico como as únicas formas de medicina viáveis. Além disso, a questão se refere ao poderio tecnológico que a chamada medicina curativa adquiriu ao longo do tempo, trazendo consigo a ideia de poder e potência diante de doenças e da morte. Na expressão da participante é possível ter acesso a esses elementos que perpassam a subjetividade social. Referentes à medicina e ao modelo biomédico.

Nós que sofremos. Até os profissionais que lidam com isso, eu como oncologista senti isso dos próprios colegas. Essa coisa de “você não faz nada lá”, “vai lá só para segurar a mão do paciente”, “eu quero trabalhar nesse hospital, é bom não fazer nada”. E assim, a gente, na verdade tem uma equipe, tem a residência, tudo que a gente faz é embasado em literatura, a gente tem os últimos artigos, os livros, a gente usa muito material do Bruera que é um dos autores que mais publicam em cuidados paliativos no mundo, principalmente falando em continente americano, porque na verdade, ele é chefe do serviço lá de cuidados paliativos, então, assim, na verdade tudo é embasado em evidência, nada do que a gente faz aqui é: Vou passar a mão, sentar aqui, não! Passar a mão, estar ao lado faz parte do que a gente acredita ser um melhor cuidado para esse paciente. Mas isso não significa que a gente não tenha uma medicina baseada em evidências. Agora, difícil é fazer com que as pessoas e até os profissionais entendam isso. E valorizem isso.

A fala da participante expressa a configuração do lugar do Cuidado Paliativo na subjetividade social da medicina. Por se tratar de um modelo de assistência cuja filosofia vai na contramão da medicina curativa e do modelo biomédico tradicional, ele acaba por receber um contorno de imprecisão principalmente porque o foco do cuidado não é a doença e sim o paciente. Percebo que, pela fala de Eliana, a ideia de ilegitimidade passa pela questão da irreversibilidade. Uma vez que os Cuidados Paliativos aparecem sem a pretensão de reverter o quadro ou buscar a cura da doença, a ideia que aparece junto desta configuração é a ideia do não fazer nada, demonstrando a cura da doença como um sentido dominante na subjetividade social da medicina. O estigma que o hospital carrega, ao qual a participante se refere, é o estigma da impotência. Assim, transformar a impotência em potência é um elemento que

move significativamente os profissionais paliativistas. Disso decorre que o se sentir potente é um sentimento que mobiliza o profissional de saúde e dá sentido à sua prática. Assim, não havendo possibilidades de cura, o trabalho médico não faz sentido, pois não há o que fazer. Além disso, é imprescindível que observemos a relação intrínseca entre o modelo paliativista e o modelo biomédico. Como a participante faz questão de afirmar, este é um exercício da medicina tão legítimo quanto o da medicina curativa por ser medicina baseada em evidências, perpetuando assim uma relação intrínseca com a mesma, pois ambas fazem parte de uma mesma subjetividade social, tencionando-se dialeticamente. Medicina curativa e paliativa então fazem parte do mesmo universo simbólico e emocional o que estabelecerá uma relação recursiva e contraditória:

A gente faz parte desse sistema e a gente não concorda com muitas coisas. Tem paciente que eu recebo no ambulatório e que eu sei que ele vai progredir. Por que eu sei que se ele demora oito meses para conseguir consulta com um cirurgião da cabeça e pescoço, ele demora mais não sei quantos meses para conseguir ser chamado, é obvio que quando ele for chamado a doença dele já vai ter progredido. E a única coisa que eu vou poder fazer é tentar dar dignidade para esse paciente, no momento. Minimizar dor, minimizar sintomas, mas eu, enquanto profissional da saúde, me sinto extremamente... frustrada.

Esse é um ponto importante quando se trata de Cuidados Paliativos porque o objetivo dos mesmos no discurso filosófico, ideológico e moral é romper com o modelo assistencial curativo, apresentando uma proposta significativamente diferenciada. No entanto, diferenciada não significa separada. A dicotomia estabelecida entre Cuidados Paliativos e medicina curativa existe na medida em que as propostas filosóficas, ideológicas e morais se contradizem. Porém, essa dicotomia, na prática, não existe, uma vez que ambos fazem parte de um mesmo sistema de produção ideológica: o da morte assistida. Tanto o modelo paliativo, quanto o curativo são atuantes na questão da terminalidade e fazem parte do mesmo sistema médico cuja origem biomédica, curativa e tecnológica ainda persiste. Disso decorre que os paliativos, na prática, carregarão elementos de sentido provenientes dessa origem, fazendo com que haja pontos de intersecção entre medicina paliativa e curativa, que aparecem não no discurso consciente, mas na produção de ideologias que convergem na prática de assistência aos pacientes em terminalidade.

Dito isso, quero apontar para uma compreensão de cuidados paliativos que não esteja restrita ao próprio discurso ideológico, mas compreendê-lo enquanto um sistema que se relaciona dialeticamente com outras esferas da subjetividade social, tais como a história, a política e principalmente o modelo econômico vigente. Como se trata de subjetividade social, não se pode considerar o discurso como via direta de acesso a processos de sentido que a

compõem, o que significa dizer que não se trata de uma construção racional dos profissionais, mas de processos de sentido que convergem na atuação em cuidados paliativos.

Assim, a proposta dos Cuidados Paliativos é de fato diferenciada em termos de discurso e objetivos, mas não pode ser compreendida de maneira isolada do modelo curativo como se fossem objetos distintos, pois, por mais que seja uma proposta diferenciada em discurso, possui algumas dinâmicas semelhantes. Na medicina curativa, a cura equivale ao sucesso que é viabilizado pela tecnologia. Nesse sentido, tecnologia é investido de um sentido de potência. Assim, sucesso, tecnologia e potência fazem parte da constituição da subjetividade social da medicina curativa, que terá repercussões na assistência paliativa.

Então com a família se trabalha o tempo todo com a ideia de sucesso. Porque você está sendo pessimista se você falar que pode fracassar. Então, quando fracassa, você quer investir. E por medo de processo também, você: "vai pra UTI, vamos fazer tudo, a gente tá fazendo tudo" Então você vê aí, as pessoas morrendo longe da família, o tumor avançadíssimo, sem nenhuma possibilidade, mas lá na UTI, fazendo quimioterapia. No SUS, acho que o estigma maior é porque: "não tem nada pra fazer, deixa lá". Então, assim a gente recebe muitos pacientes que às vezes a gente fica indignado.

Neste momento, expressa a importância para ela do sentimento de potência para dar sentido à prática de assistência a pacientes terminais. O sentido da assistência terá relação intrínseca com este sentimento de potência. Quando não há a possibilidade de intervenções curativas, ou seja, quando a impotência se faz evidente, há todo um tabu que envolve essa condição. O sentido de potência gerado pela medicina curativa e seu arsenal tecnológico é tão profundo que se nega veementemente a possibilidade do fracasso das intervenções e, neste sentido, a morte aparece como o maior deles. Assim, a impotência e a frustração decorrentes dos limites da própria medicina são deslocadas de atmosfera: da UTI para os cuidados paliativos. Observa-se que a participante se utiliza do espaço físico da UTI para referir-se a esta construção da relação entre medicina e potência. Ainda que não haja nada que possa ser feito, estar no espaço físico da UTI significa estar num espaço cuja atmosfera simbólico-emocional possibilita uma sensação de potência: "vamos fazer tudo, a gente está fazendo tudo". O vamos fazer tudo dito pela participante indica que as intervenções contínuas de tentativas de reversão da morte, muitas vezes levando à distanásia, possuem um elemento de sentido que é estruturante dessa organização subjetiva social deste espaço. A potência está então no adiamento. A impressão de que fizemos tudo que podíamos gera sentido na configuração deste espaço social: exige que o profissional se sinta responsável pela morte do paciente, revelando ainda o aspecto proibitivo no qual a morte está inscrita neste contexto.

Outro indicador do aspecto proibitivo que circunda a morte está na dificuldade da comunicação e do trânsito deste paciente em regime curativo para o paliativo. Sobre isso, a participante diz:

Eu fico triste porque eu vejo muitos colegas oncologistas que não conseguem, aí talvez por dificuldade própria, de lidar com isso, passar para o paciente que as coisas não estão indo bem, que a doença está progredindo, então muitas vezes encaminham pra gente dizendo assim: “Você vai para o ***** (nome do hospital) para melhorar um pouquinho, ganhar um pouquinho de músculo, engordar para poder voltar pra quimioterapia” e aí, no papel do encaminhamento está lá: cuidados paliativos exclusivos, não tem indicação de tratamento modificador de doença. Ou seja, não vai fazer quimioterapia, não vai fazer radioterapia. Ele já sabe que está encaminhando por conta da terminalidade da doença. E o discurso para o paciente é outro. Isso me incomoda muito. Porque o paciente já tem um vínculo forte com a outra equipe e ele chega pra gente muitas vezes com um encaminhamento muito tardio. Só na terminalidade, e aí, é muito difícil a gente conseguir acalmar essas angústias. Trabalhar essas angústias neles.

Interessante ressaltar que Eliana atribui essa dificuldade não só aos médicos, mas também à sociedade de maneira geral, indicando a relação da constituição da subjetividade social na relação recursiva e dialética com outras esferas da sociedade, cuja relação com a morte é central para a compreensão de como ela é percebida e sentida. Ao afirmar “é muito difícil para a gente conseguir acalmar essas angústias” observa-se que para Eliana é tarefa do profissional desconstruir, ou promover outros elementos de organização subjetiva diante da morte. O que indica que os elementos de subjetivação da morte que permeia o cenário da medicina curativa atravessam os cuidados paliativos pelo próprio paciente levando o profissional a atuar não só nos aspectos físico-biológicos, mas fundamentalmente, subjetivos diante da experiência de morrer. Sendo assim, há indícios de que a morte em cuidados paliativos necessita ser percebida de uma maneira específica e determinada pelos significados dominantes da boa morte: tranquilidade, pacificidade etc. O paciente ao entrar em cuidados paliativos precisará passar uma transformação em toda a rede de significação da realidade vivida até ali, transformação essa que Eliana sente como sendo tarefa do profissional. Assim, cuidados paliativos se constituem em uma ferramenta de intervenção na maneira como se compreende o que é morrer e como se essa experiência deve ser vivida.

O tabu da morte, como indicado pela literatura⁴, é algo que aparece também na expressão da participante:

O que me incomoda, na verdade, não é nos cuidados paliativos, é na nossa sociedade. A dificuldade que a gente tem em se falar de morte, a dificuldade que a gente tem em, conversar até com a própria família. Às vezes eles chegam aqui e

⁴ Rodrigues (2006)

quando a gente começa a falar quais são os objetivos dos cuidados paliativos, quando se fala em morte... Mas na verdade não é culpa deles. O tempo todo, durante o tratamento o que se falou foi só “nós vamos vencer essa doença”, “nós vamos tratar”, “o senhor vai ficar bem, vai ficar ótimo”. Então assim, naquela esperança de que a finalidade única era no desaparecimento da doença.

Novamente aqui aparece a construção de uma norma em que a medicina legítima é a medicina curativa pelo seu sentido de potência. Na expressão de Eliana, não é culpa dos pacientes e familiares que a morte tenha se tornado um tabu, mas dos próprios colegas médicos e da medicina curativa que alimentam a lógica de que sucesso equivale à erradicação da doença, algo que é profundamente criticado pelo modelo paliativista de assistência. Disso decorre que o paciente e seus familiares tem de passar de uma lógica normativa da busca pela cura incessantemente para a lógica, igualmente normativa, de aceitar o curso do adoecimento, provocando conflitos inerentes desse confronto. Outra questão que se evidencia é o fato de que por não estar buscando a cura da doença e sim aliviar o percurso do adoecimento, os cuidados paliativos acabam cair em um rótulo de não-tratamento gerando assim alguns sentimentos, entre eles a angústia:

A angústia do não vai ser feito nada: “Eu estou vindo pra cá então não vai ser feito mais nada”. A angústia de fazer entender, a angústia da equipe de tentar ajudar, de fazer com que ele entenda que, existe sempre alguma coisa para ser feita. E a angústia do paciente de que, não, foi quebrado um elo, porque eu fui encaminhado e isso quer dizer então que eu não vou voltar mais? Não vou mais fazer tratamento? Então existe uma angústia dos dois lados.

Convém observar que os profissionais de Cuidados Paliativos muitas vezes acabam no difícil lugar de revelar a verdadeira condição do paciente, apontando para a continuidade ainda hoje da famosa conspiração do silêncio, na qual o paciente é excluído das informações sobre seu próprio quadro de saúde. Ela admite que há uma angústia dos dois lados, ou seja, do lado do profissional e do lado de quem este assiste (paciente e família) indicando o desconforto para os profissionais de ocupar esse lugar e que de fato não haveria como o paciente e a família se sentirem de outra maneira, uma vez que precisam mudar de realidade drástica e abruptamente. A profissional então se sente com uma tarefa dupla: a de revelar a real condição de saúde do paciente, que geralmente já chega no hospital em estado terminal e a de convencê-lo que ele ainda está em tratamento e que este é o melhor para ele. O fato de que o profissional precisa convencer o paciente de que estar em cuidados paliativos é estar fazendo alguma coisa denota novamente a angústia da impotência.

Além disso, o trecho acima indica que o paciente não é encaminhado para cuidados paliativos por vontade própria. Por se tratar de um serviço público (e talvez não seja diferente no privado), o paciente é encaminhado por outro profissional, indicando novamente a

manutenção da lógica biomédica curativa que, dentre outras coisas, produz autoridades sobre o corpo e vida do paciente. É o médico responsável pelo tratamento curativo que determina a hora da ida para o sistema paliativo e não as demandas do paciente. Ou seja, continua a ser o médico o centro das decisões. Continua sendo a resposta corporal do paciente aos tratamentos que determina seu caminho dentro do sistema de saúde e assim é a autoridade sobre o corpo – aquele que tem o saber, que torna o corpo inteligível – que sabe o que é melhor para o paciente. O tratamento paliativo é assim, desde o início, a consequência de algo que não deu certo, contradizendo a proposta ideológica de continuidade:

Então existe uma falha na comunicação, um elo, de repente, um pouco quebrado entre a oncologia e os cuidados paliativos. Isso angustia um pouco a equipe. Porque a gente não sabe o que foi feito lá (...) então a gente começa do zero para todos eles. E isso eu acho que isso angustia muito a equipe.

Este começar do zero, dito por Eliane representa o chamado modelo de ruptura no qual os cuidados paliativos se iniciam após se romper com os tratamentos curativos, não permitindo que a mudança seja feita a partir de uma transição (modelo de trajetória). Interessante observar que a participante percebe que há uma distância entre o modelo curativo e paliativo. No entanto, ela atribui esse distanciamento à falta de comunicação, ao passo que, como viemos trabalhando aqui, se a hipótese de que os cuidados paliativos sejam constituídos de elementos de sentido da morte em que ainda se perpetua seu aspecto proibitivo e de abjeção principalmente pela predominância das lógicas biomédicas na construção destes significados, ele acaba sendo mesmo o último recurso. Indicado apenas quando o corpo do paciente deixa de responder aos tratamentos curativos, resultando na impossibilidade de cura e, sendo assim, a proximidade da morte:

Sempre, não digo sempre, mas em grande parte dos casos, o primeiro contato com o Hospital ** ***** não é dos melhores. Eles têm muita resistência para vir, inclusive porque o papo é: “Vai para aquele hospital? Aquele hospital é um matadouro!”. Como se aqui viesse pra morrer.

Em outro momento, ela diz:

A gente já está pensando em estratégias, talvez até mudar o nome do hospital, tirar essa coisa hospital ** ***** , alguma coisa para tentar tirar esse estigma que o hospital carrega (...) a gente funciona também em regime ambulatorial, não é só internação. Não é só paciente que está em fim de vida. Mas eles entendem que é só isso.

Levando-se em consideração a história do movimento paliativista, temos que os cuidados paliativos surgiram carregados de sentimentos de protesto e indignação diante do sofrimento dos pacientes em final de vida que, a partir da década de 70, indicadas pelas representações de intenso sofrimento, perda de autonomia, abandono e submissão ao poder médico (Menezes,

2004). Assim tais elementos tornam-se indicadores de que a história dos cuidados paliativos se apresenta como elementos ativos na constituição da subjetividade social e individual, na medida em que se tem como objetivo a transformação da situação de vida do paciente em terminalidade. Interessante observar no trecho destacado a frase “não é só o paciente que está em fim de vida” refere-se a este histórico dos cuidados paliativos de afirmação da vida apontando para um sentido estruturante dessa prática. Em contrapartida a afirmação da vida enquanto elemento fundamental pode apontar para uma resistência em assumir a relação intrínseca entre cuidados paliativos e morte:

Então, assim, eu achei que eu poderia trabalhar com aquilo, com essa especialidade que **é muito mais do que trabalha com a morte**, trabalha com a qualidade da vida enquanto existe vida. A gente não pensa em dias igual a gente estuda: “ah, esse esquema aqui é um estudo novo, que aumenta a sobrevida de um mês ponto cinco dias”. O enfoque da oncologia é muito mais o quanto de tempo eu posso dar a mais para o paciente. Já o enfoque dos cuidados paliativos é: o quanto de qualidade eu posso dar nos dias que tiver esse paciente. E aí, o nosso foco não é prolongar, é fazer com que esse paciente viva naquele tempo que ele tem ainda.

"Fazer com o que esse paciente viva naquele tempo que ele tem ainda" estabelece a premissa sobre a qual o sentido da atuação de Eliana se organiza. No entanto, a maneira como a participante fala sugere que é ela quem vai proporcionar vida ao paciente. Mantendo a lógica biomédica de autoridade sobre uma determinada expertise. Pode-se indicar que a proposta paliativista desloca o sentido da prática, mas permanece a mesma dinâmica na relação da governamentalidade do paciente:

Aquela coisa do cuidar, essa coisa do trazer aquele paciente sofrido, que muitas vezes está com dor, que está com medo, que está revoltado. Não é só pela doença, é porque ele está ali jogado, porque o oncologista muitas vezes, como a doença progrediu ele não tinha mais linhas de tratamento para fazer, também já desligava esse paciente da sua agenda, então já encaminhava sem que esse paciente tivesse um contato ainda. Um paciente que ele que acompanhou o tempo inteiro da doença, isso trazia muita revolta, muito **sofrimento**.

A ideia de sofrimento acompanha toda a construção da profissional sobre seu trabalho, sendo este um sentido dominante nas produções de sentido tanto da sua atuação, quanto do que os cuidados paliativos são e também sobre a maneira como a profissional percebe o indivíduo que morre. Nos diferentes momentos em que a profissional se refere ao que ela vê na prática, o sujeito dos cuidados paliativos é descrito como um sujeito em pleno sofrimento. Assim a tarefa do profissional paliativista é de eliminação do sofrimento deste sujeito, a partir do que o próprio profissional entende como sendo o sofrimento do paciente. O sofrimento do paciente é compreendido muitas vezes de maneira a priori, indicando que na tentativa de recorrer à própria *expertise* para compreender e atuar a fim de eliminar ou pelo menos

favorecer a qualidade de vida do paciente corre-se o risco de com isso deixar de compreender o sofrimento a partir do próprio sujeito. Isso aponta para a necessidade de ressaltar um ponto fundamental da atuação do paliativista que ainda que bem-intencionado precisa refletir crítica e eticamente a respeito de sua atuação, a fim de evitar a manutenção das lógicas biomédicas que ele se propôs a romper.

Apesar de Rose (2011) não estar discutindo cuidados paliativos, o conceito de *expertise* é extremamente interessante para esta construção da informação. Segundo o autor, *expertise* refere-se à capacidade, no caso por ele estudado, da psicologia gerar um corpo de pessoas capacitadas para administrar pessoas e relações interpessoais e um corpo de técnicas específicas que se torna possível a conduta racional de outrem em diferentes espaços da vida social. No caso deste estudo, compreende-se os cuidados paliativos enquanto uma espécie de *expertise* da boa morte, na qual o sofrimento tem papel fundamental. A *expertise* dos cuidados paliativos tornou inteligível, racionalizável e administrável o processo de morrer, apontando para o sofrimento como o principal fator a ser eliminado deste processo:

O que a gente procura principalmente fazer é aliviar o sofrimento. Porque cai muito a qualidade de vida quando ele está em vigência de sintomas principalmente como dor, náusea e vômito, fraqueza importante. Então a gente tenta trabalhar de forma que ele tenha conforto.

Mantendo a lógica de que os sintomas físicos são determinantes da condição de sofrimento e a crença de que a eliminação destes sintomas gerará necessariamente a qualidade de vida. Importante ressaltar que não é objetivo desta dissertação desconsiderar a importância do manejo de sintomas, mas sim apresentar a perpetuação de algumas lógicas vindas do modelo biomédico tradicional.

Em outro momento a participante afirma: A única coisa que eu vou poder fazer é tentar dar dignidade pra esse paciente, no momento. Minimizar dor, minimizar sintomas (...).

Mais um indicador de que a eliminação dos sintomas não só é um dos objetivos principais da prática paliativista mas também atua como sentido dominante da atuação e indica uma norma presente na subjetividade social dos cuidados paliativos: a ordem do não sofrimento. Assim, uma boa morte é aquela cujos sintomas de sofrimento foram eliminados, o que possui uma interessante relação com o sentido de potência indicado anteriormente. Uma vez que é impossível a eliminação da doença, o esforço do profissional é deslocado para o gerenciamento do sofrimento. Esse gerenciamento do morrer tem na morte digna, representada pela estética do não sofrimento um dispositivo regulatório da governamentalidade do morrer:

Porque a gente percebe que quando esse paciente tem conforto, quando **a gente consegue aliviar o sofrimento, a postura dele diante da vida muda**. Ele consegue muitas vezes ter alta para ficar com a família, e aí a gente faz esse acompanhamento ambulatorialmente. **Então a gente vê o quanto do alívio do sofrimento traz qualidade de vida** e também, embora não seja esse o foco, mas até de sobrevida maior pra esse paciente.

Eliana atribui sua ação a de promover conforto com a mudança de postura do paciente. As mudanças apresentadas pelos pacientes então são compreendidas como um reflexo da atuação profissional, em uma lógica que concorda com os conceitos aqui de *expertise* e *techné* trazidos por Rose (2011). A frase: “quando a gente consegue aliviar o sofrimento, a postura dele diante da vida muda”, aponta não só para o indicador de sentido da prática abordado anteriormente, como revela uma relação de poder. Outro indicador da relação de poder existente entre o profissional e o paciente encontra-se no trecho destacado acima na fala: “o quanto de qualidade eu posso dar nos dias que tiver esse paciente”. As duas afirmações da participante indicam a hipótese do paciente em sofrimento enquanto um território de ação do paliativista, cujo objetivo estabelecido por sua *expertise* o capacita a exercer um conjunto de técnicas de maneira a eliminar seu sofrimento. O significado de passividade que acompanha o paciente denota emocionalidades específicas, tais como compaixão e solidariedade, alguém que precisa de resgate. O resgate, no entanto, ocorre a partir do manejo do corpo do paciente, perpetuando a lógica biomédica de eliminação de sintomas.

Para além da lógica da passividade que permeia a subjetividade social da medicina de maneira geral, ocorre que em cuidados paliativos a expectativa da passividade é ainda mais expressiva, pela condição de sofrimento. Essa é uma reflexão importante no sentido de que o paciente continua a ser visto pelo prisma do sofrimento aparente e não pelo prisma de sua história de vida, identidade, identidade familiar etc. Novamente observa-se elementos da subjetividade social da medicina, fazendo parte da produção de sentidos constituintes da subjetividade social dos cuidados paliativos e, sendo assim, também permeando a produção subjetiva individual da participante. Dessa maneira, tem-se que, apesar do discurso, filosofia, moral e ética paliativista se apresentarem como uma oposição (inclusive política) à medicina curativa é nas microrrelações que podemos perceber a permanência das mesmas lógicas que regem a medicina curativa, o que indica que ambas, cuidados paliativos e medicina curativa, fazem parte do modelo biomédico.

Um problema que precisa ser melhor explorado é o lugar de sujeito que ocupa o paciente em cuidados paliativos. Os indicadores anteriormente citados sugerem o lugar do sofrimento pleno. A necessidade de eliminação do sofrimento aparente em diferentes momentos na fala da participante indica que o sofrimento é o objeto de cuidados. Isto é, a relação estabelecida

entre paciente e profissional neste modelo de assistência está intermediada por diferentes sentidos e emocionalidades referentes ao sofrimento, o que pode sugerir que a relação não se dê entre profissional e sujeito do sofrimento, mas sim entre profissional e sofrimento do sujeito. Importante ressaltar que, neste tipo de relacionamento, incorre-se na possibilidade de desconsiderar o sofrimento como parte intrínseca deste processo e mais, como possibilidade deste sujeito criar novas alternativas para si mesmo a partir de novas construções de si, da doença, do tratamento, de saúde, dos familiares, de mundo etc. Ao considerar que todos os pacientes em Cuidados Paliativos apresentem algum nível de sofrimento, é fácil pensar sobre as consequências dessa lógica. Se todas as pessoas que sofrem precisam ser resgatadas do seu sofrimento e este sofrimento é sempre algo que necessita de medicalização (no sentido físico e simbólico), então é certo que todos os pacientes de cuidados paliativos ocuparão um lugar assimétrico com relação aos profissionais de saúde. Por mais que não se vise uma relação paternalista, o lugar simbólico ocupado pelo paciente em cuidados paliativos é de alguém que precisa de resgate, o que coloca necessariamente profissionais e pacientes em posições diferenciadas de poder.

Assim, o sofrimento do paciente acaba por favorecer a lógica de assujeitamento, não permitindo à equipe muito acesso a real demanda a ser atendida. Isso cria uma espécie de contradição, entre demanda esperada versus demanda real, à qual os profissionais precisam se atentar. Um sujeito que, diante de seu sofrimento, cria novas possibilidades de ser e estar no mundo é um indivíduo cujo sofrimento é constitutivo da sua própria condição de sujeito. Ao considerar que todo sofrimento deve ser amenizado a priori, sem conhecê-lo na dinâmica do próprio sujeito, incorre-se na possibilidade de desconsiderá-lo como tal e perpetuar a relação presente no modelo biomédico curativo do profissional com a doença. Os cuidados paliativos, acima de tudo, se afirmam como uma filosofia e um movimento político de devolver o centro do cuidado para o próprio sujeito do adoecimento. O que na prática ainda corresponde a uma tentativa bem-intencionada, porém, ainda superficial de compreensão da condição de sujeito do sofrimento.

Nessa expectativa de eliminação do sofrimento a fim de garantir a dignidade, o sofrimento acaba por cair em um léxico moral semelhante ao que a própria morte recebeu em tempos anteriores. Assim, o sofrimento é sempre percebido numa via negativa que produz emocionalidades específicas e mobiliza ações em direção à sua eliminação, o que origina, numa certa medida, um novo tabu. Uma nova proibição se estabelece: o sofrimento não pode aparecer. Se há a presença significativa ou marcada do sofrimento é indício de que algo não está certo. Assim, a presença do sofrimento remete ao fracasso. Cuidados paliativos se

constituem então em uma atmosfera subjetiva que indica uma *expertise* de eliminação do sofrimento.

Acho que a gente precisa disseminar essa ideia (dos Cuidados Paliativos). Porque o que eu tenho visto me magoa muito, ver esses pacientes tão sofridos, que poderiam estar ali morrendo com a família (...).

A concepção de Eliana sobre a melhora do paciente fundamenta este indicador. Segundo a participante, o alívio do sofrimento é o que traz a qualidade de vida. E quem tem a capacidade para promover o alívio é o médico. Sendo assim, a qualidade de vida é compreendida como um resultado direto do manejo de sintomas físicos:

Porque o humor dele melhora. Porque quem é que com dor quer sair do quarto, quer comer? Então quando você consegue aliviar isso, melhorar, você melhora a qualidade de vida.

Essa representação da morte como a causadora do sofrimento humano se configura numa subjetividade social na qual ela adquire valor de doença, perpassada por elementos de sentido semelhantes a outras doenças, o que perpetua a lógica da cura. Sobre isso, é interessante retomar a discussão de Gurgel (2008) que aponta para a maneira como a medicina e a empresa médica interferem nas expressões de sofrimento. Segundo o autor, é através de uma construção principalmente ideológica que a medicina consegue interditar as expressões de sofrimento e dor à qual os pacientes estão condicionados. Assim, baseada nesse argumento. Pode-se afirmar que a medicalização ocorre não só fisicamente, mas simbólica e emocionalmente também. Neste sentido, chamo a atenção para a perpetuação da lógica da interdição, da eliminação de sintoma e da busca pela cura que geralmente se refere apenas à medicina tecnicista regida pela égide do modelo biomédico. O ponto aqui a ser destacado não se refere a uma busca pela cura do corpo, uma vez que se assume a condição de terminalidade do indivíduo, mas uma cura do sofrimento no morrer. Quando perguntada sobre a possibilidade da permanência da indignidade no morrer ainda que em cuidados paliativos, a participante respondeu:

Nos cuidados paliativos eu acho que não. Porque mesmo que esse paciente seja desassistido enquanto tratamento modificador da doença, nos cuidados paliativos ele vai ter sempre assistência ao alívio do sofrimento. Porque infelizmente, se a gente não consegue mudar aquilo que deveria ter sido feito, enquanto ele tá ali conosco com doença avançada ou não, a gente vai aliviando o sofrimento, fazendo o que tiver ao alcance para que ele consiga estar bem dentro daquilo que a gente pode promover. E isso de todas as maneiras, né? É pensando no paciente de forma integral. É no serviço social, é no atendimento com a psicóloga, é no atendimento médico, é na nutricionista (...).

A equipe multidisciplinar, portanto, está a serviço da eliminação do sofrimento e não do sujeito, o que pode trazer imensos desafios à prática dos cuidados paliativos. Assim, sendo a morte digna um dispositivo regulatório, é esperado que o paciente corresponda à essa configuração, o que implica afirmar que há uma norma que rege as práticas profissionais, cujo resultado deve corresponder à uma determinada estética. Além disso, observa-se que a equipe multiprofissional, neste aspecto, atua em função de operacionalizar a norma:

A gente sempre tem famílias que querem de todo jeito a sonda, aí você tenta, conversa com o paciente, chama eles do lado do paciente, olha, conversa: “não quero”. Aí você chama a família de novo, conversa sobre o que a gente tem na literatura, mostra tudo o que a gente tem em medicina baseada em evidência mais a vontade do paciente. Então a gente vê que as famílias entendem mais. Eu acho que a gente procura muito fazer isso. Tudo em equipe. Então não é só o médico. É o médico, a psicóloga, a enfermeira, a nutricionista, tudo o que envolve, se a gente precisa de ajuda, TO (terapeuta ocupacional) também ajuda demais a gente. Então a gente tem isso aqui.

A eliminação do sofrimento visa proporcionar a boa morte, cuja estética geralmente recai nos sentidos de calma, passividade, tranquilidade:

Eu ouvi hoje de uma paciente cujo esposo partiu e ela falou assim que apesar de muito triste, ela estava muito feliz de ele ter morrido aqui. Porque, como ela usou o termo? Aqui a morte chegava de forma calma.

A calma na morte relatada pela participante representa o sentido da boa morte. Ou seja, morrer bem é morrer sem causar desordem. E em um segundo momento ela diz:

(...) a gente consegue pelo menos, assim, na maioria dos casos oferecer para esses pacientes o que a gente acredita que é essa morte digna e sem sofrimento. Ou minimizando o máximo de sofrimento que a gente consegue.

Novamente, a fala da participante indica a necessidade de eliminação do sofrimento fundamentando o indicador patologização do sofrimento. Os cuidados paliativos enquanto expertise acabam por criar discursos de verdade que produzem uma representação específica do sofrimento. Este que, durante anos, foi considerado um meio de expiação dos pecados e parte intrínseca da vida, agora é considerado objeto de medicalização. Cabe questionar se os cuidados paliativos não continuam a perpetuar a lógica biomédica de que o profissional de saúde sabe mais sobre o adoecimento do paciente do que ele próprio, criando assim um novo tipo de autoridade. Na expressão da participante, este indicador está fundamentado em sua fala “minimizando o máximo de sofrimento que a gente consegue”, evidenciando-se a tarefa do profissional da saúde: a eliminação do sofrimento. Mas será que a eliminação do sofrimento que geralmente recai sob os discursos humanitários de resgate do sujeito não esconde outra proposta? Assim como Rose (2011) revisitou a história da psicologia a fim de

descobri-la enquanto uma tecnologia intelectual capaz de governar condutas é também interesse deste trabalho revisitar os cuidados paliativos nesta perspectiva. A eliminação do sofrimento está constantemente presente no discurso da participante, não só sendo um sentido compartilhado (subjetividade social), mas mobilizando sentimentos que geram sentido da prática da profissional: “é o que me move” (subjetividade individual), sendo assim, são movimentos dinâmicos e processuais de produção de sentido que possuem um momento social e outro individual, sem que um seja o causador do outro.

No entanto, ao olharmos de maneira mais ampla, podemos observar que a perspectiva de eliminação do sofrimento é regida pela boa morte enquanto um dispositivo que regula a conduta do profissional e aponta para um caminho mais ou menos semelhante a todas as mortes, gerando assim uma estética específica correspondente. A equipe profissional então relaciona-se com suas próprias demandas de expropriação do sofrimento para promover a boa morte, mas utiliza-se para isso de duas técnicas (*techné*): o governo da subjetivação e controle medicalizado do morrer: “A gente conversa com a família e a gente explica o que é o melhor e respeita o que eles querem. (...) mas a gente nunca teve esse problema aqui”.

A hipótese do governo da subjetivação é sustentada não só pelos indicadores discutidos anteriormente, mas também pelo lugar de autoridade da boa morte mantidos pelos indicadores do discurso da participante de que é o médico que promove a boa morte a partir da sua *expertise*. O governo da subjetivação aponta para a condução do desejo do paciente, para tornar aquilo que ele deseja corresponder ao que o profissional acredita ser o melhor. Rose (201, p. 49) esclarece essa noção de governo em uma pergunta bastante pertinente: “como governar indivíduos livres de forma tal que eles exerçam sua liberdade de maneira apropriada?” Dessa maneira, como apontado anteriormente, a equipe atua em função da operacionalização da boa morte, precisando fazer com que esta faça sentido para o paciente e familiares, o que exige uma tecnologia intelectual por parte dos cuidados paliativos. Assim, os cuidados paliativos, apesar de não tecnológicos no sentido material (não operam a partir de equipamentos extremamente sofisticados), apresentam uma tecnologia de outra ordem, através de discursos de verdade e processos de produção de sentido que operacionalizam a boa morte a partir do governo da subjetivação.

É muito desgastante. Mas assim, é ao mesmo tempo tão gratificante que eu acho que apesar da tristeza a gente tem uma liberação de endorfina. E você fala: “poxa, mas com isso?” Não. É pelo fato de quando eu saio daqui eu saio sabendo que eu fiz o meu melhor, que eu estive ali, que eu consegui acalmar aquela família, orientar, fazer entender sobre a finitude (...) então assim, eu acho que isso ajuda.

Em um segundo momento:

A gente aqui é uma formiguinha, tentando desenvolver um trabalho, disseminar uma ideia, pra gente falar sobre a morte, sobre a finitude. E fazer com que as pessoas entendam que a morte chega pra todo mundo. Então vamos fazê-la chegar de uma forma menos sofrida, se é que isso é possível, mas se eu posso estar ao lado, vamos ficar ali do lado, poder oferecer isso. Então é isso que eu penso de morte digna.

E em outro momento:

Nos Cuidados Paliativos, a gente não precisa tanto de parafernália tecnológica, isso reduz muito o custo. Então a gente tem muito profissional aqui voltado pra isso. Então a gente consegue fazer um trabalho bem bacana com toda essa equipe.

A falta da parafernália tecnológica a que Eliana se refere remete à lógica biomédica curativa na qual todo o processo de intervenção ocorre através da tecnologia desenvolvida para o controle do corpo. A proposta paliativista por se opor radicalmente à distanásia, ou seja, o excesso de utilização dessas tecnologias, não se utiliza de equipamentos que visem a modificação do curso da doença. No entanto, não se pode afirmar que os cuidados paliativos são não-intervencionistas por não se utilizarem de determinados medicamentos, uma vez que a intervenção ocorre em outro nível. A parafernália dos cuidados paliativos não é composta de equipamentos e medicamentos de última geração, mas é composta de múltiplos profissionais especializados e capacitados que compartilham a mesma visão da boa morte. Nesse sentido, a intervenção paliativista ocorre não só a nível físico (no sentido de alívio de sintomas), mas ocorre também uma potencial condução do paciente e familiares para trilharem um determinado caminho estabelecido muitas vezes de acordo com a própria *expertise* e não de acordo com o sujeito do morrer, o que coloca em cheque a questão do conceito de autonomia em cuidados paliativos.

Mas assim, sempre conversando. Se dá para conversar com o paciente a gente conversa com o paciente. Se não, a gente chama a família e conversa com a família. Sempre com a anuência da família.

As conversas em cuidados paliativos geralmente vistas sob a égide humanitária de considerar o sujeito da morte, sua identidade, crenças e valores ocorre no sentido não só de conhecer este sujeito e seus familiares, mas também no sentido de dar um direcionamento e orientar sobre o que é melhor para ele. Disso decorre a manutenção da autoridade do profissional sobre a unidade de cuidados (paciente e família). Assim, o paciente e seus familiares aceitam os profissionais como autoridades que podem gerenciar o processo de morrer. O consenso nesse sentido interfere nas decisões, o que pode levantar questões sobre a livre vontade.

Já fizemos aqui (referindo-se à sedação paliativa) pra sintoma refratário. (...) a filha pediu pra fazer na mãe porque a mãe estava sofrendo e a gente estava ajustando a medicação. A gente falou: “olha, vamos primeiro tentar ajustar os remédios, se a gente não conseguir...” porque sedação paliativa é pra sintoma refratário. Se estiver refratário a gente faz. Quando a gente esgotar a terapêutica que a gente tem que fazer.

Este momento de Eliana revela algo muito importante para a construção da hipótese do governo da subjetivação. Segundo ela, já houve pedido para sedação paliativa pela filha de uma paciente. Como afirmado pela fala acima, a filha pediu a sedação pelo nível de sofrimento, considerado por ela, exorbitante. A participante então contorna o pedido de sedação pela filha, para tentar outra terapêutica que ela profissional acredita ser a mais eficiente. Assim, quem dá a medida do limite do suportável é o profissional e não a unidade de cuidados. Além disso, evidencia-se que a ação da profissional está amparada na *expertise* “porque sedação paliativa é para sintoma refratário” indicando uma ação protocolar: “está refratário, a gente faz” e a continuidade da lógica biomédica: “quando a gente esgotar a terapêutica a gente tem que fazer”. Esgotar a terapêutica é a mesma lógica que rege a distanásia, na qual a morte só é permitida quando todas as terapêuticas falham em adiá-la. Neste sentido, cuidados paliativos e distanásia possuem um elemento comum: a lógica do controle medicalizado do processo. É sob o controle da medicalização que o processo de morrer é administrado, o que significa dizer que a morte só ocorre quando ela é permitida pela equipe, que pode corresponder com as demandas da unidade de cuidados. Assim, uma vida que ainda é manejável não pode ser interrompida, implicando na obrigatoriedade de permanecer vivo ainda que em sofrimento, o que é bastante contraditório com a proposta filosófica e humanitária original.

Essa proibição em torno da morte em cuidados paliativos não foi observada quanto ao fato em si (como ocorre na distanásia), mas no controle do processo. A boa morte geralmente acontece através da ação da equipe de saúde, ou seja, o seu momento certo é determinado pela equipe. Segundo Eliana, houve um único caso que ela considerou não sendo morte digna:

Em seis anos eu só vi uma paciente que ninguém aceitou, a família não aceitou, a paciente não queria ir, mas transferiram ela para a UTI. Hoje a gente se pergunta se a gente tivesse reunido mais, toda a equipe de novo, embora tenha sido extremamente conversado, se a gente não teria conseguido reverter essa situação, a paciente morreu entubada lá.

E em outro momento:

(...) essa situação foi bem dolorosa para a equipe. Saber que ela não queria aquilo e ao mesmo tempo deixá-la ir.

Não está em questão aqui se a atitude da família está correta ou não, e se a morte dessa paciente foi digna ou indigna. O que está em questão são as lógicas que estão por trás do discurso de Eliana, que revela como se sentiu frustrada quando encontrou uma família que não aceitou as autoridades da boa morte, justamente porque o significado de morte para aquela família poderia não ser o mesmo. Como indicado pela frase “ninguém aceitou”, “a família não aceitou”. Não aceitar uma proposta é um forte indício de que esta proposta não fazia sentido para essa família. O fato de ter sido extremamente conversado, como relata a participante, mostra o empenho da equipe na tentativa de convencimento e a frustração por não ter podido oferecer aquilo que a equipe acreditava que era o melhor. Reforçando a hipótese do governo de subjetivação. A frustração da equipe, neste caso, aparece quando o processo foge ao seu controle.

Quando perguntado sobre pedido para morrer, Eliana responde:

Já teve. Um paciente com a dor não controlada e quando nós controlamos a dor, não falou mais no assunto. Tem alguns pacientes que assim: “Doutora, eu sei que o fim está perto”. Mas assim, saber a finitude, não pedir a morte. Essa coisa de ‘eu quero morrer’ só paciente com sintoma não controlado.

A concepção da participante sobre o pedido para morrer remete a uma premissa que reforça o indicador que aponta para a dificuldade que a equipe possui com mortes que fogem à norma. Segundo o discurso de Eliana, o motivo pelo qual o paciente estava pedindo a morte nada tem a ver com o nível de sofrimento, angústia, ou de sentido de vida que este paciente tem, mas sim justificada pela falta do controle da dor. Sendo assim, todo o sofrimento do paciente é manejável pela medicalização, seja esta física, emocional, nutricional, e assim por diante. Um paciente controlado é um paciente que não pede para morrer, mais uma vez colocando em questão a real possibilidade de autonomia dentro dos cuidados paliativos. O que corresponde novamente ao indicador da manutenção da vida.

Os Cuidados Paliativos como proposta de morte assistida apresentam um discurso de ruptura com as lógicas biomédicas dominantes de intervenções curativas. Ressalto que o objetivo de realizar dinâmicas conversacionais com profissionais da saúde e principalmente médicos (representantes do modelo biomédico) não é de avaliar a conduta individual do profissional diante do cuidado paliativo, mas de acessar um nível mais tácito em que diferentes redes de sentidos e significados interagem entre si promovendo sentidos à prática do paliativista. Nesse sentido, observou-se no processo de construção da informação de Eliana, a profunda correlação da prática paliativista com as lógicas biomédicas de cura,

medicalização de sintomas, patologização do sofrimento e manutenção do valor absoluto da vida indicando a manutenção das lógicas morais dominantes.

Um dos elementos mais importantes das construções de Eliana sobre os cuidados paliativos é a sugestão de uma concepção a priori de sofrimento dos sujeitos em questão, em que o profissional se sente mobilizado a resgatá-lo deste sofrimento, atuando em última instância para si mesmo. O sofrimento, de acordo com as construções de Eliana, revela a conotação proibitiva que este adquiriu com o advento do movimento paliativista, no qual todo o sofrimento do morrer deve ser eliminado a fim de se promover a boa morte. A ideia de que a boa morte é algo que é promovido pela equipe também aparece nas construções da profissional que sente que seu trabalho foi bem realizado quando promove uma morte cujas marcas do sofrimento estiveram ausentes. A *expertise* dos Cuidados Paliativos torna o sofrimento inteligível, previsível e calculável tornando-o seu território de ação. Assim, a morte boa acaba sendo aquela promovida pela equipe, através de seus conhecimentos e técnicas específicas, capazes de retirar do sujeito todo o sofrimento, o que acaba por torná-lo objeto de medicalização tanto quanto a doença em si.

A proposta do diálogo dos cuidados paliativos que indicaria uma postura mais humanitária dos profissionais de saúde deveria visar a desconstrução da lógica paternalista de cuidado. Os indicadores discutidos aqui justificam a hipótese de que as conversas com paciente e família acabaram por se tornar em uma técnica de governamentalidade, de direcionamento para aquilo que é o melhor resultado, de acordo com que é estabelecido pela própria *expertise*. A boa morte então se configura como dispositivo de normalização e governo de conduta, tanto do profissional que avalia suas próprias condutas de acordo com a *expertise*, quanto de pacientes e familiares que precisam se adequar à norma.

10. CONSTRUÇÃO DA INFORMAÇÃO – VANESSA

Vanessa traz em sua expressão uma reflexão importante a partir da sua experiência com a morte e principalmente com a morte assistida:

A partir dos 18 anos, você tem que pagar suas contas, cuidar da sua alimentação, da sua saúde, fazer tudo. Você é o responsável por você. Até o momento em que você se vê diante da morte e de talvez querer escolher a maneira como morrer, quando morrer, eutanásia, suicídio assistido, cuidados paliativos seja lá o que for e você descobre que você não pode.

O contato com a morte assistida pela participante indicou uma contradição no sentido de autonomia e uma dupla tarefa – ambos fazendo parte da subjetividade social: a tarefa de ser independente e autônomo e ao mesmo tempo não poder fazer qualquer escolha, o que indica um direcionamento. Escolher como morrer faz uma referência à eutanásia, ainda que não mencionada diretamente, a eutanásia é fortemente defendida através de um discurso do exercício do direito à liberdade de escolha, o que na morte gera um enorme tabu. Quando ela se refere ‘e você descobre que você não pode’ está se referindo à contradição entre discursos que compõem a sociedade atual: autonomia, liberdade e responsabilidade individual, mas a prática dessa liberdade de escolha está limitada a determinadas instituições e situações.

Assim, a questão levantada por Vanessa refere-se às questões de governamentalidade, apresentando uma interface com que discutiu Rose (2011) quando ele discute a questão da liberdade estar profundamente relacionada ao tema da governamentalidade. A questão da governamentalidade atravessa toda a construção de Vanessa sobre a morte de sua filha Anita, tendo neste ponto o ponto fundamental de conflitos na relação entre a equipe e a unidade de cuidados⁵.

Ela continua na mesma fala:

O poder médico é extremamente invasivo. Ele acha que sabe o que é melhor para você e ele toma conta de você e ele faz intervenções em você e se você não tem o mínimo de esclarecimento, eles fazem...uma das expressões que minha filha usou: ‘parece que eu to num *petshop*: me pegam aqui e bota lá, lava, passa, seca, passa pra lá. O que é isso? Eu sou uma pessoa, alguém pode me escutar, por favor? Sou maior de idade, sou uma pessoa culta, formada, eu sei o que está acontecendo! Alguém pode me escutar? Vocês podem parar de fazer de conta que eu não to aqui? Então isso é complicado.

⁵ Unidade a quem se presta assistência composta por família e paciente.

Quando a participante afirma 'o poder médico toma conta de você', utiliza-se de uma entonação de voz que sugere que o tomar conta se refere à invasão, o que indica uma dinâmica de relação de poder intrínseca da relação entre pacientes/familiares e profissionais/instituições de saúde. Uma ressalva importante a esse respeito refere-se ao fato dessa condição de poder, estabelecida e legitimada pelo saber médico, teve uma longa construção histórica, como pudemos ver neste trabalho. Tal condição é independente do modelo específico de atuação (seja ele paliativista ou não), pois refere-se à constituição da medicina enquanto autoridade social responsável pelo governo do corpo social, cuja rede de significados atravessa todo o tecido das microrrelações em instituições de saúde. Ou seja, Vanessa já inicia o relato questionando a quem pertence o processo de morrer: quem é sujeito desse processo, se não há liberdade plena de escolha? Tanto no primeiro momento de sua fala quanto no segundo, Vanessa questiona-se sobre a liberdade de escolha diante do morrer, sobre ser reconhecida enquanto sujeito desse processo e sobre a presença de um poder intrínseco ao qual as pessoas devem se submeter: “me pegam aqui e bota lá, lava, passa, seca, passa pra lá. O que é isso? Eu sou uma pessoa, alguém pode me escutar, por favor?”

Essa é uma reflexão interessante que também aparece no trabalho de Gurgel (2008), no qual aborda a questão do controle social total por meio do qual o governo sobre a morte aparece de maneira simbólica. A forma como as pessoas morrem, segundo o autor, guarda questões éticas e político-sociais, pois o controle da morte faz parte de uma rede de tanto poder. Assim, é do interesse do autor pensar sobre a morte enquanto objeto da biopolítica, estabelecendo a relação inexorável entre a maneira como a morte ocorre e as estratégias de governo.

Ressalta-se a partir da expressão de Vanessa que o governo não ocorre de maneira direta, mas indireta, a participante sente-se obrigada a aceitar as condições que lhe são impostas. Isso aparece também na discussão de Hamann (2012) quando afirma que a governamentalidade não aparece como força direta sobre os indivíduos, mas aparece como tentativa de determinar as condições pelas quais as pessoas podem exercer sua livre vontade.

Nesse sentido, é interessante a discussão de Gurgel (2008) sobre o controle social como instância que, permeada por conflitos de forças, visa à conformação ao sistema normativo:

Por controle social se entende os meios de intervenção, quer positivos quer negativos, acionados por cada sociedade ou grupo social a fim de induzir os próprios membros a se conformarem às normas que a caracterizam, de impedir e desestimular os comportamentos contrários às mencionadas normas, de restabelecer condições de conformação, também em relação a uma mudança do sistema normativo (GARELLI, apud GURGEL, 2008, p. 47).

Essa definição de controle social nos interessa em grande escala pela maneira como Vanessa tem expressado seu contato com o sistema assistencial que envolve o morrer, em que falas como: “Sou maior de idade, sou uma pessoa culta, formada, eu sei o que está acontecendo. Alguém pode me escutar? Vocês podem parar de fazer de conta que eu não to aqui?” E no primeiro momento em que diz: “Você é o responsável por você. Até o momento em que você se vê diante da morte” indicam significativamente a questão da conformação a um sistema normativo que envolve a morte. O tempo todo há uma espécie de protesto simbólico nas construções de Vanessa sobre a autoria do processo de morrer de sua filha.

Vanessa segue contando como conheceu os Cuidados Paliativos:

Quando minha filha adoeceu, a gente veio saber, ter que saber o que era Cuidados Paliativos quando o tratamento começou a não dar certo. A primeira fase do tratamento é: “Não deu certo. E aí faz o que agora?”

O cuidado paliativo, ainda que tenha a intenção de não ser compreendido como um subtratamento, ainda é algo que só é conhecido quando a morte já se concretizou. Assim, a transição do modelo curativo para o paliativo é estabelecida através de uma ruptura de uma lógica para outra. No entanto, ainda obedece aos mesmos poderes. Observa-se que o cuidado paliativo começou a ser uma opção uma vez que as iniciativas curativas perderam seu efeito, sendo esta a determinante para a transição para outro modelo. Ou seja, os cuidados paliativos nessa dinâmica representam simbolicamente a falha, o limite e o fracasso da medicina curativa, consequentemente representam a morte.

A gente tava no *****, que é a unidade uroginecológica, lá no centro perto da rodoviária e então quando viram que não tinha mais nada chamaram uma enfermeira do **** que é a pessoa que faz essa transferência.

Ela continua:

Foi naquele dia que a coisa vem pro concreto (...). E eu me lembro que a moça (a enfermeira) saiu e minha filha tava risonha com o jeito da enfermeira. Aí ela olhou pra mim, eu tenho foto desse dia. Ela veio, deu com a mão assim na minha, segurou na minha mão e falou assim: ‘ferrou’. Eu falei: ‘É’. Ela falou: ‘Mãe, que doido isso, estou sendo transferida para uma unidade de Cuidados Paliativos. Eu sou oficialmente uma paciente terminal.’

No contato com os Cuidados Paliativos, a partir da ruptura com os procedimentos curativos, evidencia o contato com a morte. O que indica que a ideia de morrer não aparece no modelo biomédico curativo hegemônico. Disso decorre que lugares simbólicos começam a ser delineados por estas redes de sentido que conversam de maneira dialética: o modelo biomédico curativo representa a cura e a vida e o modelo paliativo representa o fracasso e a

morte. Sendo assim, o afeto relacionado ao cuidado paliativo aparece intermediado por essas significações.

(...) a minha primeira birra foi com esse termo: cuidado paliativo. Porque no português paliativo é: ‘vamos botar uma fita pra colar seu celular, fazer um paliativo aqui’ é um ajeitado.

Interessante observar que apesar da paciente ter sido diagnosticada com um câncer, as conversas com a enfermeira de Cuidados Paliativos se referiam ao funcionamento da unidade e não sobre a condição de terminalidade. Ainda assim, Anita entendeu que estava em terminalidade a partir desta conversa. O que indica uma dificuldade em assumir a ligação morte-cuidados paliativos. Sendo assim, a morte mesmo em cuidados paliativos é um assunto velado.

E o papel dela (da enfermeira responsável pela transferência) é vir esclarecer o que tem no **** (nome da unidade de cuidados paliativos da instituição), quais são as possibilidades que tem tanto o atendimento ambulatorial, quanto o domiciliar para as pessoas que ficam em casa e aí o **** (a instituição) vai até eles e tem também a parte de internação. Então ela (a enfermeira) vem e conta tudo, explica como é que é, muito doce, muito meiga, muito querida. Eu te digo que eu sabia que minha filha ia morrer antes dos médicos me dizerem.

Um ponto importante a ser destacado aqui é que a enfermeira foi até o quarto da paciente para explicar o que era a nova unidade para onde seriam transferidas, reforçando o indicador da dificuldade em se falar da morte. Também é interessante observar neste momento da fala de Vanessa que Anita foi transferida para a unidade de cuidados paliativos quando a medicina curativa encontrou seu limite de intervenções, ou seja, permanece a lógica do poder médico de determinar o momento da entrada dos cuidados paliativos a partir do estado físico do paciente. Não se quer aqui fazer julgamento moral das atitudes da equipe, mas sim apontar para as lógicas que regem os cuidados paliativos. Seu discurso se opõe ao modelo biomédico, mas na prática apresenta semelhanças principalmente, no que tange à governamentalidade do processo de morrer. Até o momento narrado por Vanessa foi regido pelas lógicas biomédicas de tanatopoder e de conformação do corpo social à norma assistencial.

Os conflitos com a questão da governamentalidade aparecem não só na maneira como Anita é conduzida para a atenção paliativista mas na maneira como são impostas à própria Vanessa as condições de subjetivação sobre este momento de adoecimento de sua filha, sobre a morte dela e sobre como ela deveria se sentir diante dessa situação. Vanessa afirma em diferentes momentos uma relação com o sofrimento completamente diferente daquela descrita pela literatura e esperada pelo senso comum diante da situação de uma mãe cuja filha tem um câncer terminal. O que sugere que o sofrimento para ser legitimado precisaria aparecer com

contornos específicos frequentemente relacionados com representações dominantes da subjetividade social referentes à perda de um filho. Assim, o sofrimento precisaria apresentar-se com estes contornos específicos para serem considerados como uma demanda pela equipe. Novamente temos a relação entre governamentalidade e subjetivação, de modo que tecnologias intelectuais biomédicas determinam a maneira de sentir e expressar o sofrimento (ROSE 2011; GURGEL, 2008).

Parte da sua resistência à submissão refere-se também à busca de conhecimento sobre os cuidados paliativos na tentativa de se apropriar do tratamento que receberiam:

Eu tive a sorte e a chance de ouvir da Mariana (nome fictício da amiga da participante) o que seriam cuidados paliativos para câncer terminal. Ela me falou ali o protocolo padrão, como que era e eu li o material do INCA (Instituto Nacional de Câncer). Eu sou rata de livro. Da Elizabeth Kübler-Ross, eu li roda da vida, li sobre a morte e o morrer, fui lendo tudo.

Em outro momento:

Bom, mas em relação aos cuidados paliativos quando a gente viu que tinha dado ruim, como ela falou: ‘deu ruim’. A gente foi pro **** (instituição hospitalar) com o manual da Kübler-Ross embaixo do braço.

O fato de buscar o conhecimento como fonte de organização diante da experiência denota uma postura ativa diante da doença. Postura essa que foi ressaltada em diferentes momentos como uma atitude de valor familiar. No relato, Vanessa expressa diversas vezes que a não expressão emocional de tristeza era um elemento significativo de identidade familiar e de não-resignação diante da situação.

A forma como eu perdi minha filha, as pessoas me olhavam e diziam: ‘Meu Deus, que coisa cruel. Todo dia você olha para ela e pensa que ela vai morrer’. E eu dizia todo dia: ‘Então vamos ver o que nós vamos fazer hoje, porque talvez hoje seja o último dia mesmo, então você quer comer o quê, filha? O que de errado você quer que eu traga para você comer de esquisito lá da rua? Vamos dar trabalho para a enfermagem, para você ter uma diarreia, mas ficar feliz’.

A crueldade da perda de um filho foi sentida por Vanessa como imposição social decorrente dessas representações dominantes da mãe que perde um filho, gerando alternativas contrárias ao que era esperado. Interessante observar que nesta perspectiva o sofrimento físico, como a diarreia citada na fala anterior se torna secundário diante da perspectiva de uma satisfação daquele momento. Satisfações essas que começam a ser parte importante deste processo, uma vez que se começa a delinear a organização do sentido de enfrentamento relacionada ao viver o presente. Disso decorre que o lugar do tratamento muitas vezes é secundário. Na frase “o que de errado você quer comer” indica que, para Vanessa os protocolos de tratamento ou adesão correta das recomendações médicas já não faziam sentido,

pois constituem-se de um processo de morrer medicalizado, novamente corroborando o indicador de governamentalidade, e visando a conformação com o modelo em vigência. Interessante observar que para Vanessa o objetivo dos cuidados paliativos era se preparar a morte, uma oportunidade viver com sua filha bons momentos enquanto ainda é possível: “vamos dar trabalho para a enfermagem, para você ter uma diarreia mas ficar feliz.” É possível apontar para um redirecionamento da configuração de tempo em que o momento presente passa ter maior importância:

Hoje em dia, eu falei isso pro meu médico essa semana. Ele parou e falou assim: ‘Precisa se fazer de tudo para evitar o câncer’. Eu olhei para ele e falei: ‘uma pena a maioria das pessoas não percebe o câncer como uma oportunidade’. Aí ele olhou para mim e falou: ‘oportunidade?’ Eu falei assim: ‘é, eu encaro assim como uma espécie de bênção, é um aviso prévio.’

A proposta dos cuidados paliativos é de tornar a morte um evento natural e para isso há uma tentativa de desmistificar a morte enquanto um tabu. Tarefa esta que se encontra clara para os profissionais paliativistas como apontado pela pesquisa de Kappaum e Gomez (2013) como visto neste trabalho e que faz parte da subjetividade social dos cuidados paliativos. Mas, como venho afirmando, cuidados paliativos e medicina curativa não só possuem uma interface subjetiva entre si, mas também são constituídos por redes de sentidos que permeiam outras esferas da sociedade. Neste sentido, não se pode compreender a atmosfera subjetiva dos cuidados paliativos enquanto algo objetivo e congelado apenas pela proliferação de um determinado discurso. O que significa dizer que várias redes de sentido e significados de diferentes instâncias convergem no espaço social dos cuidados paliativos, atuando nas práticas que necessariamente terão contradições:

Um dia estávamos eu e ela sentadas na cama do hospital escrevendo e entrou a copeira para trazer o lanche dela e a gente estava dando risada. Aí a copeira falou assim: ‘Que bom ver vocês duas sorridentes hoje o que vocês estão aprontando de bom aí?’ E a gente estava num clima assim tão solto que a Anita falou muito espontaneamente: ‘É que eu estou organizando a festa do meu funeral com a minha mãe e a gente está bolando umas coisas muito legais, vai ficar muito lindo, muito divertido do jeito que eu sempre quis. Ela falou isso com o olhinho brilhando e a copeira ficou parada assim, ó (imita estado de choque).

O choque da copeira indica a surpresa da apropriação da paciente e de sua mãe da condição de terminalidade, algo que é explicitamente uma proposta paliativista, mas que aparenta não ser comum entre os pacientes de cuidados paliativos. A participante continua:

Então é por isso que as pessoas têm uma ideia romantizada de que pra gente foi tudo lindo. Não foi tudo lindo (...) foi um ato de revolta da gente contra a morte. Era tanta raiva que a gente fala assim: ‘Você acha que a gente vai chorar? Eu vou te desprezar!’ Então não passa por essa coisa fantasiosa que as pessoas têm de: ‘Nossa,

que pessoas elevadas, você é uma pessoa de muita luz'. Eu falei: 'Eu não sou meu amigo, acredite eu não sou'.

Os elementos da subjetividade social de sentido e significado com relação à figura materna e à morte de um filho estão presentes nesta dinâmica e fazem parte da maneira como Vanessa é percebida pelas pessoas de maneira geral, não possibilitando sua legitimação enquanto uma mãe em sofrimento uma vez que as representações de mãe em sofrimento estão distantes da maneira como ela se manifesta. Sendo assim, a normatividade do sofrimento implica na obrigatoriedade de determinadas expressões e determinados lugares, caso contrário, não é sofrimento, o que indica uma relação contraditória entre representações dominantes da subjetividade social e a subjetividade individual de Vanessa.

Em nenhum momento a gente se prostrou, mas isso não quer dizer que a gente não sofreu! (Entonação mais forte na palavra sofreu, tom de indignação.) Foi um sofrimento! As pessoas olham pra mim e falam: 'Nossa como você está bem, como você superou a morte da sua filha!' E eu penso interiormente: 'Que absurdo que essa pessoa está falando, eu não superei'.

A percepção que as pessoas tiveram de Vanessa como alguém que está bem e que tenha superado a morte de sua filha tem uma relação intrínseca com a normatividade da expressão do sofrimento.

Minha filha jamais deitou aqui, pegou uma caixinha de lenço e (imita choro) vou morrer, porque isso não é da gente. As mulheres da minha família são todas (bate no braço em sinal de força).

Em outro momento ela diz:

Não tem mulherzinha mimizenta na família não! Ela ficou muito indignada (com a doença). Eu fiquei passada, mas não é da gente reagir nesse (faz mímica de sofrimento) não é da gente. Não foi nessa situação específica que a gente não reagiu assim. A gente nunca reagiu assim (ênfase no nunca).

Os elementos de sentido advindos de configurações de enfrentamento da família têm participação significativa na maneira como Anita vem se conduzindo diante do seu processo de morrer. O fato do sofrimento não aparecer de acordo com as representações esperadas leva à uma disparidade na maneira como Anita e Vanessa foram interpretadas, evidenciando uma lacuna existente no contato com a singularidade: "Em nenhum momento a gente se prostrou, mas isso não quer dizer que a gente não sofreu! (Entonação mais forte no sofrer, tom de indignação). Foi um sofrimento! ". A lacuna existente no contato com o singular levou à interpretar o caminho de Anita no percurso de sua morte como um caminho de resignação e aceitação, justamente em consonância com o ideal paliativista da boa morte.

Porque as pessoas dizem que a gente aceitou a morte tranquilamente. A perspectiva de morte se a gente negasse, se a gente evitasse parecia que ia ser pior, então a gente

foi: ‘Então, vamos morrer mesmo o que fazer agora? Deixa vir’. Para mim e para ela era isso.

E em outro momento:

Muita gente acha que minha filha aceitou muito bem a doença. Agora vamos falar desse conceito do aceitar. Eu a conhecia muito bem. Uma vez uma pessoa me fez uma pergunta muito inteligente. Ela falou assim ‘De onde você acha que ela tirou força para fazer o que ela fez, para levar como ela levou?’ Eu falei: ‘Da raiva.’

Por ter sido dito na mesma fala anterior, a participante sugere que, o fato de se falar com propriedade sobre a morte incluindo-a no dia a dia de Anita, não significa em nada que ela tenha aceitado a morte de sua filha. Esse é um elemento extremamente significativo, uma vez que, desde Kübler-Ross (1969), que a ideia de aceitação da morte é algo que permeia os cuidados paliativos. A aceitação em cuidados paliativos significa, na maioria das vezes, que o paciente se encontra resignado e em paz com seu futuro, o que significaria a possibilidade de realização de escolhas conscientes e a manutenção da autonomia diante da morte. Neste caso, como indicam as falas anteriores, o fato de falar sobre a morte e preparar-se para ela significava tanto para Vanessa quanto para Anita um ato de revolta, de afirmação de poder e não de aceitação e resignação. Em suma, significa que existem outras configurações de aceitação que não só a docilidade e a pacificidade resignada. Anita não nega que irá morrer, afirma isso inclusive para a equipe, o que denota alguma aceitação, mas isso não significa para ela que com isso ela deve se resignar. Ou seja, para Anita a não conformação com o sistema que lhe foi imposto e a resistência às estratégias de governamentalidade através da subjetivação do seu processo de morrer tornam-se afirmação de sua identidade, manutenção da condição de pessoa. No caso de Anita, apresenta-se para além da retomada de sua condição de sujeito de sua própria vida, mas fundamentalmente como resistência política ao tanatopoder. Compondo esta hipótese temos a seguinte experiência:

Como começou o nosso choque? Porque eu e a minha filha entramos nesse processo de lidar com isso, de fazer testamento vital, de encarar o que tem que encarar. Um belo dia, quando ela já estava internada na unidade de cuidados paliativos, entra no quarto a enfermeira chefe. Não era a técnica de enfermagem, nem a auxiliar, era a enfermeira chefe. Entra no quarto e fala assim: ‘Anita às 13 horas o maqueiro vem te buscar para te levar pra ambulância porque você vai lá para o **** (outra unidade do hospital) fazer uma nefrostomia.’ A Anita estava pintando, ela disse ‘Oi?’. A enfermeira repetiu e a Anita falou: ‘Eu entendi o que você falou. O que é esse negócio de nefrostomia? É de comer, de beber, de passar no cabelo? O que é isso?’ A enfermeira: ‘É um procedimento que a médica passou depois que ela te viu pela manhã. Saíram os resultados dos seus exames e ela viu que a sua função renal está muito comprometida e ela decidiu fazer esse procedimento para te aliviar e ela conseguiu uma vaga de emergência.’

Interessante ter iniciado o relato deste momento do percurso em cuidados paliativos: “como iniciou nosso choque? ”. O fato relatado em seguida apresenta uma importante

contradição entre o discurso e ideais paliativistas e a prática, revelando a manutenção das práticas assistenciais baseadas em resultados de exames laboratoriais que indicam uma condição de obrigatoriedade em obedecer às instruções médicas. No entanto, atentemos para a justificativa dada pela enfermeira para o exame indicado “para te aliviar”. O alívio do sofrimento atua como justificativa legítima para o exercício da expertise profissional sobre a paciente, desrespeitando inclusive o princípio da veracidade, apontado anteriormente, o qual indica que o profissional deverá comunicar ao paciente tudo que este desejar saber sobre sua condição, o que pareceu não acontecer naquela ocasião. O fato de Vanessa se denominar chocada com o que experimentou com a equipe em questão denota uma expectativa sobre o tipo de tratamento que ambas deveriam receber uma vez que iniciaram o tratamento paliativo, indicando também que não foram correspondidas em suas expectativas. A resposta de Anita sobre o procedimento a ser realizado, aparentemente denota agressividade, mas uma agressividade que resiste à submissão imposta. Compondo este sentido de resistência política, vê-se que nessa configuração a resistência à submissão se torna um sentido de vida dominante para ela.

Considerando a postura ativa diante do adoecimento e morte e a utilização da raiva como sentimento mobilizador de novos sentidos de vida no qual a afirmação da autonomia e identidade tem lugar central, a experiência de Anita com o exame a ser realizado não só revela uma contradição interna dos cuidados paliativos (uma vez que é premissa básica paliativista a comunicação clara com o paciente a fim de viabilizar o exercício de sua autonomia, o que não ocorreu) como também indica para algumas reflexões importantes: a primeira delas é que Anita e Vanessa fogem completamente do sofrimento normativo esperado pelos paliativistas, o que torna a relação entre paliativistas e unidade de cuidados (Vanessa e Anita) um microcosmo da complexidade dos processos e os dispositivos subjetivos que atuam nessa relação. A relação entre paliativistas e unidade de cuidados estabelecida no caso de Anita e Vanessa aponta também para a questão da demanda imaginada (esperada pelos profissionais) e a demanda real (apresentada pelos pacientes).

Vanessa continua o relato:

A Anita falou assim: ‘Eu me pareço um *poodle*?’ A enfermeira olhou para ela e disse: ‘Como assim?’ Ela falou: ‘Isso aqui por acaso é um *petshop*? Eu sou uma pessoa (ênfase no *pessoa*)! Eu não saio daqui enquanto essa médica não me explicar que procedimento é este, pergunte se eu quero esse procedimento. Ninguém encosta em mim sem a minha autorização’.

Novamente a raiva aparece como o sentimento dominante nas afirmações de autonomia e identidade. Anita aparece em diferentes momentos fazendo um discurso de afirmação ‘eu sou

pessoa', 'você podem me ouvir?', o que indica que a equipe não conseguia acessá-la, não havendo, portanto, a relação não linear entre paciente e profissional que também é uma parte importante dos cuidados paliativos. Ou seja, a desconstrução das relações de poder, o que de acordo com essa experiência não aconteceu. Isso é um indicativo significativo da subjetividade social: o médico como centro dos sistemas assistenciais de morte. Aí a enfermeira chefe da unidade padrão nacional de Cuidados Paliativos fala, sabe o que para minha filha? 'Anita você não tem escolha. É uma questão de sobrevivência'.

A expressão de Vanessa ao ressaltar o cargo da enfermeira e o padrão da instituição de cuidados paliativos onde estavam internadas sugere que interpreta a fala da enfermeira como um absurdo. Pois é um indicador da manutenção da lógica biomédica do poder do profissional e da obrigatoriedade de manutenção da vida enquanto for possível. Em se tratando de cuidados paliativos, é uma premissa básica a condição crônico-degenerativa que necessariamente levará a morte do paciente, o que faz com que a fala da enfermeira indique contradição entre o discurso paliativista e a prática. No discurso paliativista, a condição de terminalidade é algo amplamente aceito pelos profissionais como uma condição natural da vida. O que não corresponde à necessidade de prolongamento, ou manutenção da vida, o que pode ser um indicador que o profissional de cuidados paliativos atua a partir da premissa de que estar vivo é sempre um benefício, algo que não parece fazer sentido na produção subjetiva de Vanessa e Anita. A premissa aqui indicada refere-se também à subjetividade social, na medida em que, nela, fundamentalismos morais e religiosos entremeiam as produções de sentido em torno do conceito de vida. No modelo biomédico curativo, a vida apresenta-se como um valor moral absoluto do qual não se pode abrir mão – daí a necessidade de manutenção da vida a todo custo, configurando-se em distanásia. A tarefa de sobrevivência imposta pela enfermeira no caso de Anita, não está muito longe disso, indicando que na prática ainda há uma dificuldade em desconstruir essa premissa. Vanessa continua expondo a reação de Anita após a fala da enfermeira:

Ela (refere-se à Anita) tirou os óculos e falou assim: 'Olha infelizmente minha mãe como tem uma relação entre vocês de trabalho não vai poder te atender. Porque essa sua negação eu acho que é complicada. Qual é a parte de que se eu quiser morrer eu vou morrer você não entendeu? E mais, se eu quiser recusar todos os procedimentos, eu vou recusar'.

A demanda de Anita de se reconhecer terminal é novamente de apontar para a sua condição de sujeito. Um indicador importante da contradição interna dos cuidados paliativos e aponta para a dificuldade da equipe em lidar com a morte dela, pois pelo que a expressão de Anita sugere, o sentido de estar em cuidados paliativos está centralizado na condição de

sujeito do processo de morrer como possibilidade de resistência política, sendo essa a representação dominante de sentido de **vida** e não de morte.

'Mãe acho que estamos com um problema. Será que viemos para o hospital errado? Porque ao que me consta é que em Cuidados Paliativos o que vale é a autonomia do paciente. É isso que vocês entendem por autonomia? Ninguém encosta em mim sem a minha autorização. Qual é a dificuldade que vocês têm de lidar com a ideia de que eu vou morrer? E vai ser em breve. Porque isso para mim já não é um problema e nem para minha mãe. Não que a gente esteja gostando'. Mas a gente, aí ela usou o termo aceitar. 'A gente incorporou isso. Só nos resta escolher como fazer'.

A dificuldade existente entre Anita e a equipe representada na figura da enfermeira chefe refere-se à norma velada de assujeitamento que Anita recusa-se a seguir. A expertise dos cuidados paliativos não é, na visão de Anita, suficiente para fazê-la autorizar a equipe como os senhores de sua morte, pois considera ela própria mais capaz de ocupar este lugar. Assim, a dificuldade entre Anita com os cuidados paliativos também se refere ao fato de que ela faz escolhas diferentes daquelas que a equipe gostaria que ela fizesse, seguindo um caminho muito próprio de morrer. Vanessa continua o relato:

Deu uns quinze minutos (após esse contato entre Anita e a enfermeira chefe) e me chamaram lá na sala de família e estava a equipe inteira presente: psicólogo, médico, enfermeira, fisioterapeuta, a equipe toda. E a médica disse assim pra mim: 'Olha, a gente não está sabendo lidar com a sua filha'. Aí eu olhei para ela e falei: 'Não. Não acho que seja isso. Eu acho que vocês não têm ideia do que vocês estão fazendo aqui. Gente, eu estou sentindo, eu sou psicóloga, eu estou olhando no olhar de vocês que está difícil para vocês aceitarem a morte da minha filha'. Aí a enfermeira começou a chorar: 'Mas ela é nova e ela é linda'. Eu falei: 'Pessoas novas e lindas morrem.' Ela continuou: 'Mas é muito duro para uma mãe perder um filho'. Eu falei: 'Morrem filhos todos os dias. Vai no hospital da criança, morre criança todo dia'.

O relato de Vanessa sobre o diálogo com a equipe expressa alguns elementos de sentido da subjetividade social importantes para compor o indicador da dificuldade de lidar com a condição de terminalidade dos pacientes. A ideia de morte desenvolvida com base no modelo econômico capitalista é de que há sempre a possibilidade de adiamento deste evento. Nesse sentido, a morte ainda é algo que se refere à velhice. Tal como em outros espaços sociais, também em cuidados paliativos, que visam uma compreensão diferenciada deste momento da vida, os elementos de sentido da subjetividade social aparecem, não no discurso racional dos profissionais da saúde, mas na expressão afetiva, componente essencial na relação entre profissionais e unidade de cuidados. Para Vanessa, havia o sentimento de ter que desconstruir a ideia de morte da própria equipe, ao mesmo tempo em que era importante para ela, que a morte de Anita ocorresse de acordo com as determinações da mesma. Assim, a demanda de aceitação da morte numa certa configuração ocorria de ambos os lados: da equipe, de impor a 'morte digna' de acordo com os conceitos paliativistas e de Vanessa de impor a morte de sua

filha de acordo com os conceitos da mesma. Isso indica um desencontro significativo entre a equipe e a unidade de cuidados, correspondendo ao indicador da disparidade entre a demanda que a equipe visa atender e a demanda que precisa de fato ser atendida. No caso de Anita, a demanda não é tanto sobre o tempo de vida, ou qualidade da mesma, mas fundamentalmente, de escolher como morrer, o que muitas vezes era contrário à demanda da equipe de aliviar sintomas e manter a vida.

Esse papo de que é contra a ordem natural das coisas um filho que morre antes. Não acho! Não acho! Morrer é assim: Morre-se. Morre-se. A gente criou uma fantasia de que a gente morre aos 92 anos dormindo e que qualquer coisa diferente disso deve ser ferrenhamente evitada.

A frase ‘a gente criou uma fantasia de que a gente morre aos 92 anos dormindo’ corresponde ao significado compartilhado de morrer que se encontra na subjetividade social, do qual a própria medicina contribui significativamente. Quando Vanessa indicou que o diferente precisa ser evitado, perguntei se o que ela está me dizendo é que ela percebeu uma negação da morte na instituição, ao que ela prontamente respondeu: “da equipe! (Com entonação forte) vou te contar como foi a morte da minha filha. Você vai ficar de boca aberta, foi assim um suor, um suor!”

O suor relatado por Vanessa é o indicador de que fazer a morte da Anita ocorrer sob os próprios termos dela foi algo que precisou ser conquistado. Este é um indicador significativo da disputa de poder sobre o controle do processo de morrer, o que sugere que a equipe paliativista tenha dificuldades de abdicar do lugar da centralidade comum da prática biomédica tradicional curativa. Assim, há um limite tênue entre a reprodução de assujeitamento existente em práticas assistenciais paternalistas e a possibilidade de emergência do sujeito nessa relação. O que me faz supor ser necessário um esforço de resistência por parte também da equipe em não reproduzir um discurso de autonomia que esconde por vezes o direcionamento para a delegação do poder para a equipe, legitimando-os como as autoridades da boa morte. Disso decorre o risco de que, com a permissão do paciente para o exercício da autoridade da boa morte, a dinâmica da relação entre profissionais e unidade de cuidados permaneça na lógica do controle autorreferenciado, ou seja, de acordo com as próprias interpretações da equipe e não a partir do sujeito de cuidados.

A médica caiu no choro na minha frente. Aí eles trocaram o médico. Eu falei assim: 'Gente, vocês têm ideia do quanto é difícil para mim? Eu preciso de uma equipe mais forte que eu. Porque assim no meu entender, a gente tem que formar um time e eu faço parte desse time (...). Eu preciso que vocês me ajudem! A parte mais difícil que é a mãe "aceitar" (acena aspas quando fala aceitar). Ok, eu já "aceitei" (fala pausadamente acenando aspas novamente) da minha forma, do meu jeito. Agora eu preciso que vocês cumpram o que está escrito aqui. E está escrito lá no protocolo do

**** (instituição) que não vai ser feito nenhum procedimento que a pessoa não queira. Aí ficou aquela coisa.

Já ficou claro pelas declarações de Vanessa que o choro tem para ela conotação de fraqueza e vulnerabilidade. A troca de médico porque a profissional em atendimento se vulnerabilizou emocionalmente é um indicador da norma implícita ainda presente de não envolvimento emocional como condição para o profissionalismo. O pedido de Vanessa por formar um time entre unidade de cuidados e equipe paliativista compõe o indicador da distância criada entre as partes devido ao desencontro de demandas. A questão que se faz presente é a seguinte: a morte digna é o desejo de ambas as partes. No entanto, o sentido da morte digna e o significado que esta morte digna tomou para Vanessa e Anita difere consideravelmente do sentido e significado da morte digna para a equipe. Assim a equipe tentava concretizar a sua configuração de morte digna, indicador importante de que a equipe estava atuando para si própria.

A frase ‘e aí ficou aquela coisa’ sugere um desconforto entre ela e a equipe corroborando o indicador da dificuldade de destituição do médico e outros profissionais da saúde do lugar de poder. Outro indicador de que a equipe acaba atuando para concretizar a sua própria configuração de morte digna se deu na experiência de Anita com o apoio espiritual. Segundo os cuidados paliativos, o sofrimento presente no processo de morrer é permeado pela angústia do pós-morte, pelo medo do desconhecido o que justifica a presença de especialistas espirituais para atuar em outros tipos de cura: as curas da alma. A presença destes especialistas representaria a possibilidade de garantir um conforto e uma escuta que não é possibilitada no modelo assistencial tradicional, mas a maneira como ocorreu no caso de Anita, que era atea, revelou a lógica assistencialista medicalizada (em termos de lógica assistencial em busca de cura ou eliminação de sintoma) por trás das intenções dos representantes religiosos.

Uns dois dias depois me entram umas cinco pessoas de jaleco branco escrito capelania. E minha filha era atea militante. Aí eles falaram assim: ‘É porque a gente veio oferecer uma palavra de conforto’. Aí ela falou: ‘Olha, eu acho lindo o trabalho de vocês é muito importante, mas eu sou atea.’

Vanessa continua:

‘Sim, mas nesse momento às vezes as pessoas se reveem’. Aí ela já começou: ‘Eu não vou me rever. Não vem com essa história de que todo mundo à beira da morte aceita Jesus, porque eu não vou aceitar Jesus’. Aí eu falei: ‘Gente, com toda delicadeza eu vou pedir para vocês se retirarem porque vocês estão irritando a minha filha’. Aí me chamaram de novo lá na reunião: ‘Mas é porque o apoio espiritual faz parte dos Cuidados Paliativos’. Eu falei: ‘Gente, qual é a parte que vocês não estão entendendo que vocês tem que perguntar se o paciente quer?’

A expectativa de Anita ao revelar que era atea era a de que a equipe da capelania se retirasse sem maiores complicações e, mais uma vez, ela se viu diante da imposição do desejo de outrem. A raiva de Anita e a agressividade apresentada na fala acima sugere que alguma violência simbólica foi cometida. A sugestão da capelania de que as pessoas em terminalidade se reveem pode ser agressiva, considerando o tremendo esforço que Anita fez para marcar sua identidade. Assim, se rever, para Anita, significava abrir mão deste esforço, o que por último significaria abrir mão de sua identidade. Em vias de morrer, não fazia sentido para Anita mudar o que ela sempre foi. Pelo contrário, foi na afirmação e reafirmação da sua identidade como ela sempre fora que possibilitava que a morte fizesse sentido. O argumento da equipe de que o apoio espiritual faz parte dos cuidados paliativos novamente aparece com a conotação de imposição da tentativa de operacionalizar a morte digna, àquela criada pelo próprio discurso paliativista.

Não tinha jeito. Eles criaram um *fastfood* do que é o Cuidado Paliativo, o pacote completo é assim que faz. Tudo para evitar o sofrimento do paciente. Então se tiver que fazer uma nefrostomia, abre o paciente e faz.

Aqui a expressão da participante ressalta uma disparidade importante: o significado do Cuidado Paliativo. Ainda que, para ambos, cuidados paliativos signifiquem morte sem dor, sem sofrimento, com o máximo de conforto possível, no que tange à questão da autonomia as concepções diferenciam-se. O que não está presente no discurso racional do profissional paliativista, mas implícito nas práticas assistenciais. A fala acima representa algo já trabalhado na construção da informação anterior com a profissional Eliana, da nova representação do sofrimento na subjetividade social dos cuidados paliativos enquanto uma doença. O problema da expropriação do sofrimento não se refere somente ao reforço da lógica de medicalização das emoções e do apagamento das marcas da morte evidentes neste processo. Mas também do fato de que o sofrimento que a equipe visa atender pode não ser o mesmo que o paciente deseja ser atendido, como fica claro no caso da Anita.

Apesar de atea, Anita não deixou de apresentar alguns comportamentos que sugerem espiritualidade como indicado por Vanessa:

Ela começou a pesquisar muito sobre a vida após a morte, mas numa perspectiva da física quântica, de outras dimensões da consciência. Uma coisa assim mais científica. Isso teve um peso.

A rejeição da intervenção da capelania não é um indicativo de que Anita não desejava apoio espiritual, e sim, de que o apoio que a capelania desejava ofertar não fazia sentido para ela. O mesmo ocorre com a equipe paliativista: “Eu não estou dizendo, eu não estou

recusando. Mas eu quero que a senhora entenda que a senhora não vai fazer nada em mim sem a minha autorização”.

Disso decorre que a disparidade existente entre Anita e Vanessa e a equipe de cuidados paliativos é um indicador importante da falta de compreensão, por parte da equipe, da configuração do morrer do seu paciente. Isto é um enorme problema quando a proposta é de promover o bem para o paciente. Como se pode promover o bem para o paciente se não se compreende o que é o bem para ele? Para a função de promover o bem, é preciso que a equipe indague o que é o bem para o paciente, em vez de trabalhar com noções de bem a priori, que podem se tornar protocolares, e por isso mesmo, inadequadas do ponto de vista do sujeito que morre e do próprio modelo paliativista.

Já foi o "ó do borogodó" o testamento vital porque ela se desentendeu com o pai e a psicóloga do andar foi conversar com ela. Ela (Anita) proibiu a entrada do pai. E a psicóloga disse pra ela que ela deveria perdoar o pai dela. Aí ela me chamou aos gritos e antes de botar a psicóloga para fora do quarto e dizer coisas do tipo 'Não se diz para o paciente o que ele deve fazer o nome disso não é psicologia. Sai daqui a gente vai fazer uma representação contra você. Quem você pensa que é? Eu vou perdoar quem eu quiser, se eu quiser'.

O indicador do autorreferenciamento, neste caso, se sustenta pela reação de Anita com relação à psicóloga do andar que, aparentemente, não compreendeu o sentido para a paciente da proibição da entrada do seu pai. Além disso, a indicação da psicóloga incentivando o perdão pode ter relação com elementos da subjetividade social construída a partir do movimento paliativista em que se divulgou amplamente a ideia de solução de conflitos, incentivo de despedidas e resolução de assuntos pendentes quando há a proximidade do morrer. Isso tudo sugere não só a atuação autorreferenciada como também indica normatividade do que deveria ocorrer no processo de morrer. Assim, morrer deveria necessariamente ser um momento para o perdão. Outro elemento que sustenta o indicador do autorreferenciamento encontra-se nos contatos iniciais com essa mesma psicóloga:

Quando a gente internou ficava uma psicóloga no andar. Ela chegava lá e ficava fazendo carinho na Anita. Aí a Anita dizia: 'Eu me sinto invadida quando meu espaço pessoal é violado, eu odeio que estranhos me toquem.' Ela não pediu licença, ela nunca tinha visto a minha filha na vida e chegou nela assim. E um olhar, sabe?!

Compreendendo a mímica corporal que Vanessa expressou para falar do olhar eu perguntei se era um olhar de benevolência. Ao que ela respondeu:

É! Gente, que mulher irritante! Essa foi outra que eu falei: 'não deixa essa mulher entrar no quarto mais'. E a gente foi vendo que de Cuidados Paliativos mesmo era eu, Anita, Mara (psicóloga do ambulatório, nome fictício) e tinha uma enfermeira.

Quando Vanessa fala ‘Cuidados Paliativos mesmo era eu, Anita, Mara e uma enfermeira’, o mesmo indica veracidade, legitimidade. A benevolência cega e o autorreferenciamento distanciam significativamente a unidade de cuidados, indicando que, para Vanessa e Anita, equipe de cuidados paliativos era quem estava fazendo parte da mesma configuração, compartilhando os mesmos sentidos e significados daquele universo específico. Assim, o título de equipe foi delegado às pessoas específicas, participantes ativas deste processo, e não a qualquer profissional de saúde pelo simples fato de compor a equipe de cuidados paliativos. Considerar essas pessoas enquanto a equipe de cuidados paliativos vinha muito mais do tipo de relação estabelecida com a unidade de cuidados do que pela função ou cargo do profissional.

A Mara sempre teve uma postura de me ouvir, ouvir a minha filha e a partir de nós, elaborar propostas. Ela não chegou com nada pronto. Ela construiu junto com a gente a morte da minha filha. E isso foi feito da forma que era adequada pra nós. Ela não chegou com a fórmula de cinco passos, nada disso.

O relato de Vanessa sugere que a postura de Mara em permitir a construção em conjunto foi o que viabilizou o vínculo entre as partes, possibilitando a intervenção desta profissional na dinâmica entre Vanessa e Anita no processo de morrer:

Então a gente começou no início timidamente a falar sobre a morte dela, eu e ela com a equipe. Essa minha psicóloga (refere-se à Mara) foi fantástica. Ela soube ir trazendo o assunto de forma que a gente se apropriasse desse assunto.

Assim o profissional de cuidados paliativos foi considerado ‘equipe’ na medida em que houve vínculo entre as partes, vínculo este que não é garantido apenas pelo contato e pela intenção do profissional, como foi o caso da psicóloga do andar, mas fundamentalmente da compreensão da configuração de morte para aquela unidade de cuidados específica. Disso decorre que os cuidados paliativos ocorreram com quem se disponibilizou a estar diante da singularidade, ou seja, quem abriu mão do autorreferenciamento e dos conhecimentos a priori de cuidados paliativos. A mesma relação pode ser observada no relato quando se refere à enfermeira. Esta enfermeira referida por ela teve uma participação importante no processo na medida em que a relação estabelecida entre elas fugia das configurações esperadas entre profissional-paciente, ou seja, fugia do protocolo de relações estabelecidas entre equipe e unidade de cuidados.

E foi muito importante o que a Leila (nome fictício para a enfermeira citada) falou para mim. Agora você vê que ela falou quando tinha saído do plantão, ela estava vestida à paisana. Ela conversou comigo de mãe pra mãe. E foi assim impressionante. A Leila foi a pessoa que acalmou meus dois maiores pânicos.

De acordo com estes relatos, a relação da unidade de cuidados com os cuidados paliativos se deu principalmente das relações significativas envolvidas neste processo. O que significa dizer que para além da estrutura, da quantidade de profissionais e da variedade de especialidades, cuidados paliativos são estabelecidos essencialmente através de processos subjetivos e principalmente afetivos que permeiam as microrrelações presentes neste contexto.

Em termos dos Cuidados Paliativos extras: alimentação, liberaram a dieta, o cachorrinho dela ia lá visitar ela, ouvia *rock*, fazia *Day Spa*, a gente levou a moça lá pra pintar o cabelo dela. Em relação a essas coisas, Cuidados Paliativos 10! Parecia um *hospice*. Realmente a gente ficou numa suíte só da gente, TV de plasma, um banheiro só da gente, tinha varanda. Até aí maior fofura com ela, todo mundo atendia a gente muito bem. Em relação aos cuidados pragmáticos, eu boto o **** (instituição hospitalar) no céu.

Interessante observar que o cuidado paliativo legítimo na visão de Vanessa ocorreu completamente fora daquilo que diz o discurso dos cuidados paliativos e das respectivas representações na subjetividade social deste espaço social, indicando que o cuidado paliativo neste caso ocorreu fora de sua *expertise* e de sua *techné*. Por esse motivo, o caso de Anita se destacou significativamente: “eu sei que foi uma revolução. Anita foi uma revolução no **** (instituição). Teve até seminário depois disso”.

Esse é um importante indicador de que os cuidados paliativos em sua *expertise* e sua *techné* estabeleceram uma condição normativa de processo de morrer na qual as dinâmicas não correspondentes à norma se apresentam como uma dificuldade para a equipe, o que se configura como um indício da improbabilidade de acolhimento do singular como já apontado anteriormente. O que diferencia Anita, que a fez receber tamanho destaque na instituição hospitalar que estava internada, era a sua condição de sujeito. Ora, se a paciente que se apropria ativamente de sua própria morte apresenta-se como uma dificuldade para a equipe, é um indício significativo de que há uma lacuna entre o que é proposto em discurso (que é exatamente esta postura ativa diante da morte) e a prática. No discurso, há um forte encorajamento à tomada de decisões próprias, a coreografar a própria morte, o que Anita fez através do testamento vital:

Porque ela pediu pra não ser entubada, não ser reanimada, não ir para a UTI, não ter suporte nenhum de vida e ela pediu a sedação paliativa. Aí foi o cúmulo dentro do **** (instituição hospitalar). Eu acho que eles estavam se acostumando com a gente, a falar sobre a morte, quando veio a história do testamento vital. Ela fez um testamento vital! Tinha profissional que me parava no corredor: ‘Desculpa a curiosidade, ouvi falar que a sua filha fez um testamento vital? Como foi?’ Era a novidade. Eu li no livro que era assim que a gente fazia então a gente fez como estava no livro. E é tão prático. Se a pessoa quer ser cremada ela tem que fazer um papel dizendo que quer ser cremada.

O testamento vital, neste caso, representa não só a condição de sujeito, como também a afirmação de sua vontade de morrer: uma pessoa que pede a não intervenção não deseja permanecer viva. O desejo de morrer explicitado pelo testamento vai de encontro com o indicador da intenção de manutenção da vida pelo profissional visto anteriormente aqui neste trabalho. A novidade apontada no relato de Vanessa indica que esta não é uma postura comum de outros pacientes hospitalizados naquela instituição. Em se tratando de uma instituição de cuidados paliativos especificamente, o testamento vital tornar-se uma novidade entre os profissionais é no mínimo estranho. Disso decorre que algumas perguntas precisam ser feitas: o testamento vital não é uma prática comum porque as pessoas não sabem que ele existe? Ou não é uma prática comum porque as pessoas estão assujeitadas?

A condição de sujeito do morrer de Anita, não está fundamentada apenas na produção do testamento vital, mas apareceu principalmente na sua relação com a equipe. O fato de Anita rejeitar os profissionais de saúde tem uma profunda relação com a sua condição de sujeito e com seu movimento de se apropriar da sua morte.

Antes da gente internar, ela tinha me dito que ela queria ficar em casa. Mas ela não queria morrer em casa. Porque ela falou que achava que ia ser estressante para ela e para todo mundo, que ela teria medo. No hospital ela achava legal porque tem médico, tem remédio.

A questão da escolha do local para morrer não estava baseada na ideia de conforto, de familiaridade, como prega o discurso paliativista, mas essencialmente na busca por segurança.

Eu também tenho isso, eu não gostaria de morrer em casa. Muita gente acha romântico, a gente não. Ainda mais porque a gente sempre pensou assim antes da doença. A gente sempre foi a favor da eutanásia. Desde sempre. Agora mais ainda! Então como eu acho que ninguém vai conseguir sanar meu sofrimento em casa, com uma boa bomba de morfina no hospital eu vou morrer feliz.

Começa-se a delinear o que é a morte digna para Anita e Vanessa:

Eu fico com angústia dessas coisas de cuidados paliativos: o melhor lugar para o paciente morrer é em casa. Eu digo: 'olha, eu e a Anita não concordamos não. Só para registrar'.

Segundo a fala destacada acima, a sugestão de mais uma norma pelos Cuidados Paliativos foi o que gerou a angústia de Vanessa. Novamente sugere que a equipe o tempo todo se relaciona com a unidade de cuidados a partir da expertise e não do próprio sujeito, o que compõe o indicador da prática sem sujeito.

Como sujeito ativo da dinâmica conversacional, perguntei se essa indicação veio da equipe ao que Vanessa responde:

Falou. E aí ela falou: 'Vou ficar em casa enquanto eu der conta. Não me leva para o hospital. Mesmo se eu cair, mesmo se eu sangrar, mesmo se eu estiver inconsciente, eu quero que você me prometa que você só vai me levar quando eu pedir'. Eu falei: 'Está prometido'. De fato. Ela teve várias crises, mas eu nunca levei. Quer ficar em casa. Fica em casa. Até o dia que ela me pediu. Ela falou: 'Agora eu quero ir'. E ela sabia que estava indo para não voltar.

O fato de ter sido a equipe que falou sobre a morte em domicílio sustenta o indicador de que há uma norma mais ou menos estabelecida do que é o melhor para o paciente, o que é morrer bem. A determinação, por Anita, do tempo passado em casa e o momento de ir para o hospital novamente expressa a condição ativa diante do processo de morrer. A fala de Anita pedindo para que a mãe promettesse que não a levaria para o hospital antes que ela autorizasse e o fato de ter feito um testamento vital revelam a importância para Anita de sentir que a morte estava sob o seu controle. Assim, a condição de sujeito envolve também a condição de estar no controle do processo.

E aí quando ela foi piorando, piorando, piorando, ela me chamou e disse assim: 'Mãe, eu descobri um jeito de vencer o câncer'.

Ela continua:

'Mãe, o câncer tá fazendo o meu corpo me matar, eu não vou deixar ele dar a última palavra. Eu cansei. Eu quero ir embora. Eu li muito na internet, eu sei que eles têm um protocolo de sedação paliativa aqui. Vai ser do jeito que eu quero e no dia que eu quero. Essa é a única coisa que me resta. Essa doença não vai dar a última palavra. A última palavra é minha, é uma questão de honra. Eu venço. Eu me mato, mas o câncer não vai me levar'.

Neste momento, a questão da dignidade começa a ser mais inteligível. Ainda que não esteja presente no discurso explícito de Vanessa sobre a experiência com sua filha, os indicadores até o momento apontam para uma construção de dignidade profundamente relacionada com a condição de sujeito. Deixar o corpo morrer seria para Anita perder a maior batalha da sua vida. Nesse sentido, a autonomia e o poder de decisão apresentam-se como sentidos de vida, no qual determinar a própria morte significaria para Anita, a manutenção da sua dignidade. Indigno para ela seria permitir que a doença vencesse, o que na sua compreensão seria deixar a doença determinar sua morte. Mais uma vez, as construções de Anita acabam por revelar as contradições internas dos cuidados paliativos, que, em seu discurso, prega a ortotanásia, cujo conceito sugere que a morte não deve ser nem adiada nem antecipada. A ortotanásia é aquela morte que ocorre no tempo certo. Não adiar ou retardar a morte indica que o tempo certo de morrer é o tempo do corpo sem intervenções médicas. O papel da medicina, neste caso, é o acompanhamento e alívio de sintomas, mas é não

interventivo no curso da doença. No caso de Anita, conflitam entre si dois conceitos fundamentais dos cuidados paliativos: a ortotanásia e a autonomia. Ela continua:

Eu achei aquilo lindo. Teve gente que me questionou e aí você vai ficar chocada. Quando a gente assinou os papeis da sedação paliativa a enfermeira me tirou do quarto, me chamou no canto e me deu uma bronca e disse que uma mãe não desiste de um filho. Uma enfermeira do *****! (Ênfase no nome da instituição por sua importância nacional na área).

Nesse momento, elementos de sentido de outras instâncias da subjetividade social envolvendo a representação de mãe, de maternidade e principalmente de morte. A frase ‘mãe não desiste de um filho’ envolve a concepção de que permitir a morte de um filho é ser uma má mãe, daí então a tarefa da mãe diante da morte do seu filho é mantê-lo vivo obrigatoriamente, o que esconde a concepção assumida de que a vida e consequentemente estar vivo é um valor absoluto. Fica evidente que a postura da enfermeira diante da opção de Vanessa por autorizar a sedação paliativa partiu de um julgamento moral. Vanessa continua:

Eu olhei assim pra ela e falei: ‘Você é mãe?’ Ela falou: ‘Sou. Por isso mesmo que eu estou te falando’. Eu falei: ‘Eu amo tanto a minha filha que eu sou capaz de deixar ela ir embora e eu me arrebentar inteira. Porque uma mãe que prefere ver um filho se urinando, sangrando, convulsionando de dor, essa pessoa tem que ser muito egoísta. Eu que me arrebente inteira, mas a minha filha vai em paz, calma, sedada delirando de morfina do jeito que ela quiser! O problema é meu!’

A moralidade implícita implica na obrigatoriedade de estar vivo. Anita incomodou profundamente o sistema de cuidados paliativos por querer morrer, algo que não foi muito bem recebido por membros da equipe, um importante indicador de um fundamentalismo moral. A boa morte pertence àqueles que se entregam dócil e pacificamente para a morte, mantendo a vida como um valor moral intacto. Ao pedir para morrer, Anita rompe com essa concepção.

A sorte é que a médica que substituiu a primeira, a Lúcia (nome fictício). Ela foi totalmente laica. A Anita chamou a Lúcia e falou isso para ela: ‘Dra. Lúcia, chega. Eu quero ir embora’. Aí ela veio com todo o protocolo de sedação paliativa: ‘Anita, veja, o que a gente pode fazer é colocar você em sedação e deixar a doença tomar conta’.

Deixar a doença tomar conta, conforme os indicadores anteriores, significaria para Anita a sua derrota para o câncer. Vanessa segue com a resposta de sua filha:

‘Presta atenção. Eu sou advogada e a minha tia é editora chefe da ***** (instituição de comunicação). Se você não me ajudar a morrer uma boa morte que é o que vocês dizem que tem para me dar, eu vou pular dessa janela do sexto andar e a van da ***** vai estar lá embaixo filmando tudo, porque a minha mãe vai chamar antes’.

Ela continua:

'A senhora não está me entendendo. Eu estou falando sério. Eu vou me matar. Pode ser de uma forma bonitinha, protocolar, ou pode ser de uma forma totalmente espetacular. Eu estou dizendo que eu quero morrer. Estou pedindo ajuda, e estou no lugar onde ao que me consta, vocês ajudam a pessoa a morrer dignamente. Eu quero morrer dignamente. Morrer dignamente não é morrer sangrando, passando mal por conta dessa doença maldita. Ela não tem cura! Que diferença vai fazer eu morrer hoje ou daqui a cinco dias'?

Segundo o relato, Anita entendia que a função da equipe seria colaborar com sua morte quando ela determinasse que era chegado o momento. O que não aconteceu na prática. Outra expectativa frustrada de Anita refere-se ao fato de ter um testamento vital registrado em cartório garantiria que sua vontade fosse feita, o que também não ocorreu, indicado pelo trecho: 'a minha mãe tá aqui do lado lúcida. A gente já tem duas versões do testamento vital, tem as diretivas antecipadas, a gente fez tudo bonitinho'!

'A gente fez tudo bonitinho' indica que a paciente considerou ter feito a sua parte e a expectativa de que a equipe faça a dela. O fato de não ter sido prontamente atendida indica a condição de autorização. O desejo da paciente só poderia ser realizado com a autorização da equipe, o que é um indicador importante do controle da equipe sobre o processo de morrer, o que denominei aqui neste trabalho de paradoxo da autonomia concedida. A relação da Anita com a equipe, como indicado pelos trechos utilizados até aqui, estabeleceu-se em uma dinâmica de disputa pelo poder, pelo controle sobre o processo de morrer. Vanessa prossegue:

'Eu vou ver'. (disse a médica). Saiu, passou por mim e fez assim (gesto com a mão) para eu sair. De novo a equipe inteira na sala de reunião me chama. E todo mundo assim: 'Mas'? Eu falei: 'Ela está de posse das faculdades mentais dela, isso porque ela já decidiu isso nos dois testamentos vitais dela, ela já disse isso'.

Chamar Vanessa na sala de reunião indica que a equipe precisava da autorização da mãe para a realização do desejo de sua filha:

'Como é isso para a senhora?' (Refere-se à equipe) eu falei: 'A partir do momento que eu dei a vida para a minha filha eu entendo que a vida é dela. Não é minha. Além do mais, ela é maior de idade. Mas se ela tivesse 14 anos, eu também ia respeitar porque ela é um ser humano pensante. Em segundo lugar, aí eu falei de novo: 'Que mãe pode achar bonito ver um filho se desfazendo em cima de uma cama? Que coisa mórbida é essa que vocês estão chamando de amor? Amor para mim vai ser ver minha filha morrer em paz'. Aí veio a psicóloga de lá (refere-se à psicóloga do andar): 'Você está falando isso agora porque não sabe o impacto que isso vai ter depois'. Eu falei: 'Querida, olha só, não tem como evitar o impacto. A minha filha vai morrer! Não tem como você evitar o meu luto'.

O conceito de paradoxo da autonomia concedida visa chamar a atenção para a manutenção de relações de poder que não correspondem ao discurso direto dos cuidados paliativos. É nas microrrelações que aparecem os elementos de sentido (sociais e individuais) que compõe essa rede complexa de relações, que produzem uma dinâmica prática contraditória ao discurso racional dos profissionais paliativistas. O conceito de autonomia, extremamente valorizado

em cuidados paliativos aparece no discurso como um pilar significativo desta proposta. No entanto, na prática ainda há uma lacuna enorme no que tange à legitimação do sujeito em cuidados paliativos. Há ainda pouco espaço para configurações e dinâmicas diversas, que estejam para além da configuração esperada de boa morte. No trecho destacado acima, o indicador da autonomia concedida aparece na medida em que se pede a autorização da mãe para realização do desejo de sua filha. Este indicador possui uma relação intrínseca com a relação de poder discutida aqui como o papel de autoridades da boa morte. A *expertise* e a *techné* paliativista enquanto sistema ideológico de governamentalidade de si e do outro determina claramente o que a equipe deve buscar e o que seus pacientes devem querer, deixando pouco espaço para a contraditoriedade e a diferença, tornando os cuidados paliativos em um sistema potencialmente absolutista e normativo. As autoridades da boa morte neste sentido, apresentam-se a partir da sua *expertise*, reduzindo a possibilidade deste profissional também atuar como um sujeito. A *expertise* dos Cuidados Paliativos, nesse sentido, acaba por gerar distanciamento entre profissionais e usuários do serviço, ao invés de gerar a proximidade desejada. Nota-se que em diferentes momentos do processo de Anita em direção à sua morte, as divergências ocorridas na relação com os profissionais não acabaram por gerar uma reflexão sobre o sistema e sim, recaíram sobre a postura individual de cada profissional, mantendo a *expertise* intacta. Neste sentido, ao que me parece, cabe questionar até que ponto os cuidados paliativos estão atuando para, de fato, promover a boa morte do outro, uma vez que os processos subjetivos aqui evidenciados contribuem mais significativamente para a normatividade e institucionalização, o que significaria em termos práticos uma atuação em prol da reificação ideológica.

Existe claramente nesse trecho a postura de um dos profissionais da equipe de suposto saber, ao julgar pela atitude da mãe qual seria a consequência de seus atos. O que compõe o indicador de autoridade da boa morte. Neste indicador, o que se quer chamar atenção é para um lugar de saber presumido sobre outro, gerando não só inteligibilidade, mas principalmente calculabilidade⁶. A *expertise* paliativista acaba por contribuir para tornar o sujeito do morrer em um território de ação, pois torna os processos emocionais envolvidos no morrer inteligíveis e calculáveis, nos quais a atitude do profissional possui um resultado previsível.

No dia seguinte de manhã, me chega a médica: 'Anita conversei com o pessoal e está tudo bem. A gente vai te ajudar'.

⁶ Utilizo o termo aqui no mesmo sentido empregado por Rose (2011).

Essa expressão compõe o indicador da concessão da autonomia, em que o paciente é autônomo a partir da autorização das entidades do saber, das autoridades da boa morte. Ao conceder o desejo da paciente, se abre uma nova configuração de relacionamento entre a paciente e unidade de cuidados pela equipe formal, que passam a fazer a parte da mesma configuração de sentido e significado da experiência da Anita enquanto um sujeito da sua morte.

Anita começou a perguntar: 'Mas como é que é? Seda? Como é? O que vai acontecer? O que eu vou sentir? Eu vou dormir? Vai apagar a luz? Eu quero saber como é'. A médica entendeu que a gente estava interessada e ela falou assim: 'Olha, para matar a sua curiosidade eu vou fazer o seguinte: eu vou te sedar por 12 horas. Vou te colocar em sedação profunda e você vai entrar em coma profundo para você experimentar isso. Depois eu tiro. Aí você volta e conta pra gente como foi e se é isso mesmo que você quer, se você se sentiu bem, se sentiu desconforto, se deu falta de ar, se deu peso no peito, e assim você fica mais tranquila'. A Anita adorou.

Já está claro diante das atitudes da Anita que a tomada do controle sobre o próprio processo teve um valor significativo: significava a possibilidade de ser pessoa. Essa possibilidade para Anita tem profunda relação com o conceito de dignidade. Nesse sentido, a possibilidade de experimentar a sedação antes que ela ocorresse corroborou para que o processo estivesse sob a sua configuração de dignidade e não a configuração da equipe, uma vez que esta se mostrava contra o desejo de sedar.

A médica sedou nessa noite. Quando foi no outro dia de manhã já tinha dado aquele período. São 6 horas de administração contínua, eles fizeram todos aqueles testes da agulhinha no pé, e ela estava em coma profundo. Esperaram o tempo todo e à noite suspenderam a medicação para ela voltar. Eu me lembro dessa cena, que eu acho que é uma cena que a maioria das pessoas descreveria como pavorosa e para mim foi um momento em que eu mais senti amor pela minha filha. Ela começou a se mexer assim como quem ia acordar e de repente ela abriu o olho e ela abriu um sorriso daqui até aqui e o olhinho dela brilhando: 'Mãe estava tão bom, eu não sentia nada de dor'. Eu comecei a chorar e eu quis muito que minha filha morresse (fala chorando). Não é que eu quisesse perder minha filha. Eu queria aquilo para ela, sabe? Aquele alívio. Eu acho que nunca senti tanto amor na minha vida. Eu abracei ela: 'Que bom filha, que bom!' E a equipe inteira ao redor me olhando. E as pessoas achando que eu ficaria muito angustiada. Aí me chamaram lá de novo: 'E aí'? Eu disse: 'Dá logo esse negócio pra ela! Deixa essa menina ir embora pelo amor de Deus'.

Não sentir dor para Vanessa teve um significado de possibilitar uma outra vida para sua filha. A afirmação 'eu quis muito que minha filha morresse', não vem no sentido de querer que a morte ocorra, mas que a filha possa ter outra vida em que não haja dor. Essa outra vida a que estou me referindo nada tem a ver com o pós-morte metafísico, mas na continuidade do vínculo afetivo com a mãe de outra maneira.

Ela me disse uma coisa que eu só entendi depois. E ela era atea! Ela falou assim: 'A gente nunca vai se separar mãe, o vínculo nunca vai acabar. Você vai ver como você vai sempre me sentir'. Eu não sei da onde ela tirou isso, porque nem eu sabia disso!

E em outro momento:

Já teve gente que falou assim: 'Você está negando a morte da sua filha'. Eu falei: 'você não dorme comigo' (risos). Eu falei: 'Fui eu que ajudei a preparar o corpo, fui eu que peguei as cinzas, fui eu que espalhei as cinzas, fui eu que fiz o atestado de óbito. Eu tive que dar as roupas da minha filha. A minha filha está mortíssima. Eu nunca mais vou ver minha filha. Eu não sei que negação é essa!' Mas é da ordem do afeto. A relação continuou. Minha filha morreu o que continua é o afeto. Eu acho que é isso. Eu to aprendendo o que eu faço com isso.

Assim a morte de Anita foi se configurando para Vanessa não como uma ruptura, mas numa transformação da relação, na manutenção da continuidade do vínculo, mas dentro de uma nova configuração de vida, em que estes momentos finais tiveram participação fundamental na mobilização de novos sentidos de vida que possibilitaram a organização dessa nova realidade.

Naquela noite eu não consegui dormir. Eu também acho que tive uma bênção porque pude me despedir de uma filha morta quando ela estava viva. Ainda dava para sentir o cheirinho dela, sentir ela quentinha, coraçãozinho batendo, segurando a mãozinha molinha. A despedida que todo mundo faz de um cadáver, eu fiz dela viva. Isso foi muito bonito, eu sou muito grata à vida por isso. Não que tenha sido bom, mas podia ter sido pior, é isso que eu quero dizer. Acho que me despedir de um cadáver seria muito mais horroroso.

A experiência da morte digna foi ganhando sentido ao longo do processo de morrer e como é indicado pelas falas de Vanessa, o sentido de dignidade teve pouco a ver com a forma a priori, mas com toda a rede de significação que fizeram com que esta organização permitisse gerar novos sentidos de vida tanto para Vanessa quanto para Anita, de maneira que a morte foi se integrando na história de vida de ambas, o que nos leva ao indicador da estética. Não é a estética da boa morte: aquela autônoma, com a presença dos familiares, sem dor etc. que garante a dignidade do morrer, mas no sentido que esta configuração adquire na experiência vivida, possibilitando novas organizações subjetivas de sentido. Neste sentido, fica claro que a morte digna não pode ser algo que a equipe possa fornecer, uma vez que se trata de processo de subjetivação da experiência vivida e não apenas da forma (estética) que a morte ocorre. Disso decorre que a morte digna não pode ser ofertada como um produto – o que acaba por acontecer na *expertise* e *techné* dos cuidados paliativos – uma vez que é um processo vivo. Importante ressaltar que considerar a morte digna enquanto um processo vivo de organização subjetiva, simbólica e principalmente emocional é desconstruir qualquer paradigma pelo qual ela esteja sendo regida ou administrada. O que quero dizer com isso é que morte digna pode ocorrer em qualquer instância de assistência à morte desde que ela

assim seja experienciada pelos atores do processo, independentemente de estar sob os cuidados paliativos.

Vanessa continua:

E naquela noite ela entrou em sedação profunda e ela dormiu. Parecia a bela adormecida. No dia seguinte de manhã, a equipe veio e me chamou de novo na sala. Estava todo mundo mal, mas aí eu entendi, ali eu achei que era hora de ficar todo mundo mal e todo mundo chorando. Ali eu achei que fazia sentido o choro deles.

A médica perguntou se eu ia assinar o papel: 'Vai assinar mesmo? Eu preciso da sua assinatura a despeito da dela'. Eu falei: 'Vou'! Aí eu assinei e veio todo mundo me abraçar. A enfermeira que entrou para colocar a sedação entrou chorando. Ela olhou para mim e falou assim: 'Como me dói fazer isso'. Eu falei: 'Não! Não sinto dor! (fala chorando) Você está libertando a minha filha, vou ser eternamente grata, obrigada'!

Depois veio a equipe toda e aí eles foram uns paliativistas legais nessa hora. A equipe veio dar banho nela. Eu olhei e falei assim: 'Vocês vão dar banho nela'? 'Uhuh, vai ficar linda, cheirosa, vai passar *gloss*, e hidratante'. Eu achei bonito isso da parte deles e era o jeito deles se despedirem também. Um carinho a mais.

O choro autorizado por Vanessa aponta para a mudança da dinâmica das relações de poder, que naquele momento se invertera. Novamente se pergunta para Vanessa se ela assina a autorização para a sedação, o que já estava claro que ela faria, indicando que a equipe ainda tinha a expectativa que Vanessa pudesse voltar atrás e reverter a sedação. Novamente há indícios da dificuldade da equipe em permitir que a morte acontecesse, não por uma resistência à morte em si, mas por esta morte específica não ter ocorrido no tempo da equipe e sim no da paciente. Dificuldade essa expressa pela própria enfermeira: 'como me dói fazer isso' sugerindo que o 'isso' dito pela enfermeira fosse a morte. A participação ativa da equipe nesse momento trouxe o sentimento para Vanessa de que sua filha estava sendo cuidada, sentimento carregado de sentidos como humanidade, dignidade, carinho. Mas interessante observar o termo utilizado por ela para descrever seu sentimento: 'um carinho a mais'. A mais quer dizer que é além do que era necessário, corroborando a ideia de que a morte digna já estava ocorrendo pelo significado que a experiência de morte nestas configurações adquiriu e não pela atitude da equipe puramente. O que ficou bastante claro na maneira como Vanessa se expressou sobre os momentos finais com sua filha já sedada:

Aí a Mara, nossa terapeuta, chegou. Ela fechou a cortina, colocou só a luzinha assim de cabeceira, ficou meia luz. A gente acendeu um incenso. Eu peguei óleo de massagem, que ela gostava de massagem no pé. A gente colocou aquelas *playlists* de música de meditação que ela gostava. A Mara falou assim: 'O que você quer fazer hoje'? Eu falei: 'Eu não sei, eu nunca organizei a morte de alguém'. Então ela não chegou me dizendo o que fazer. Aí ela falou assim: 'Hoje é um dia muito importante. É um dia que é bom você pensar no que você quer fazer'. Aí eu falei: 'Eu acho que eu quero criar um ambiente tranquilo. Eu não sei até que ponto a pessoa tem algum tipo de percepção e se tiver eu quero mesmo que ela perceba que está tudo tranquilo,

tudo calmo, bonito, arrumado, da mesma forma de quando ela nasceu'. Morrer é triste, mas pode ser menos horrível.

A possibilidade de ser ouvida sobre o que queria fazer naquele momento viabilizou que Vanessa novamente criasse uma nova organização subjetiva do processo de finitude de sua filha. A morte então foi ganhando sentido de um nascimento ao contrário. E esses momentos finais têm participação importantíssima na configuração de novos sentidos que configuram o sentido dominante de dignidade:

Eu fui bem pertinho do rosto dela e eu fiquei fazendo carinho nela e aí fui no ouvidinho dela, eu fui bem pertinho do rosto dela e eu fiquei fazendo carinho nela e falei um pouco do que já tinha falado na noite anterior. Quando eu falei: 'eu te amo muito, minha filha, eu sempre vou te amar' eu fui e dei um beijo na testa dela. Quando eu dei o beijo na testa dela, ela morreu. Ninguém quer passar por isso, mas eu te digo, foi da melhor forma que poderia ter sido.

A dignidade, enquanto uma organização subjetiva profundamente emocional, foi geradora de novos sentidos que ancoraram a experiência da morte de Anita como algo que fizesse sentido para Vanessa. Sendo assim, tem-se que o sentido da morte da Anita para Vanessa foi o que possibilitou gerar novas alternativas de vida para a mesma, agora sem sua filha:

Quem ama deixa ir. Então pouco faz sentido se eu ficar me acabando. Eu também tenho que ser feliz, eu tenho que viver, eu tenho que curtir, eu também sou uma paciente terminal, todos nós somos. Eu vou viver essa vida.

Conforme a proposta da epistemologia qualitativa, a dinâmica da construção da informação permite a processualidade no trabalho com as informações coletadas, não se resvalando apenas no discurso direto do participante, nem meramente utilizando as falas destacadas como descrições dos fenômenos discutidos em cenário de pesquisa. Assim, a construção da informação do caso de Vanessa contribuiu para a formulação da hipótese da dignidade da morte ser uma categoria de organização subjetiva, em que diferentes processos de sentido atuam ativamente, configurando novas organizações da realidade e possibilitando alternativas de adaptação às novas condições. Isso significa dizer que a dignidade da morte de Anita foi construída na experiência dela com os cuidados paliativos, nos quais tanto processos de sentido sociais compartilhados na subjetividade social quanto processos individuais de produção de sentido conversam dialeticamente numa dinâmica tensa. Nela, ocorre a produção de novas configurações de sentido e de realidade. A experiência de Anita nos cuidados paliativos possibilitou indicar que a conquista da dignidade na morte está para além dos modelos assistenciais escolhidos para administração do morrer e da atitude direta da equipe. Além disso, a postura ativa diante do processo de morrer significou a busca pelo controle do

processo a partir de seus próprios critérios, o que colocou em cheque muitas das propostas da equipe.

O fato de uma paciente como Anita ter se destacado, como se destacou, na instituição em que foi internada, sugere que não é comum que o paciente acabe por entrar na briga pela disputa de poder, pela tomada do controle da sua própria morte, sendo possível que a maioria acabe delegando este controle à equipe que muito claramente ocupa o lugar do suposto saber – de autoridade – sobre o morrer. A autoridade do paliativista sobre a morte garante a este uma sensação de controle e previsibilidade, gerando inteligibilidade sobre o processo de morrer como um território de ação permitindo a organização dos profissionais frente a morte do outro. Outra questão que envolve este ponto se dá na expectativa de operacionalizar a morte digna a partir dos próprios conceitos, o que distancia significativamente a relação estabelecida entre equipe e unidade de cuidados. Os conflitos gerados por conta deste distanciamento e evidenciados no caso aqui relatado, foram contornados pela troca de profissionais da equipe e não na revisão do sistema, o que indica a manutenção do sistema no lugar de seu questionamento. No entanto, cuidados paliativos também possuem uma natureza processual na qual novos espaços podem ser gerados como ocorreu no caso de Anita. A expertise paliativista então pode ser compreendida enquanto conjunto de conhecimentos que capacita pessoas a lidar com a morte e a conduta do outro diante da mesma estabelecendo diretrizes normativas, que não aparecem no discurso direto dos profissionais, mas principalmente nas técnicas de administração da conduta do outro, direcionando-o a acolher a norma.

No caso da Anita, a recusa por acolher e integrar a norma como sendo sua escolha “autônoma” levou o processo de morrer da mesma a se configurar numa dinâmica constante de disputa de poder em torno do controle pelo andamento do processo. Quando Anita se afirma como sujeito e determina o tempo de sua morte, ela retira a condição de previsibilidade da equipe que costuma administrar o tempo de vida (ou de morte), a partir de exames laboratoriais e análises clínicas. Assim, o tempo da vida e da morte passa a não depender somente das respostas corporais a tratamentos estabelecidos, colocando em questão dois pilares importantes que fundamenta toda a estrutura ideológica e moral paliativista: a ortotanásia e a autonomia. O conflito entre a ortotanásia e autonomia neste caso, facilita compreender porque os cuidados paliativos precisam ser um sistema flexível e não estagnado em propostas e conceitos universalizáveis. A ortotanásia determina que a morte boa é aquela que não é apressada (como é o caso da eutanásia) e nem retardada (como é no caso da distanásia), o que indicaria que a morte precisa ocorrer através da deterioração progressiva do

corpo. A questão é que deixar morrer pela deterioração corporal, no caso de Anita, representava para ela perder a batalha mais importante de sua vida, o que fazia com que determinar a própria morte fosse, na verdade, um sentido de vida e não de morte. Assim, o conflito se estabeleceu quando houve disparidade entre o tempo do corpo e o tempo do sujeito, imprimindo neste a obrigação de permanecer vivo independente de sua vontade, o que indicaria também que a vida física continua a ter conotação de um valor moral absoluto no qual a premissa de que estar vivo é sempre um bem precisou ser confrontada.

Nesse sentido, a construção dos indicadores até o momento aponta que o universo subjetivo (rede de sentido e significados), que atravessa as práticas, e o universo relacional, que essa proposta envolve, possui uma aproximação biopolítica, não observável no discurso direto, racional, mas sim nas produções simbólicas e emocionais na experiência vivida, evidenciando as interferências das lógicas dominantes nas microrrelações.

11. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apontei no curso do desenvolvimento deste trabalho as questões de governamentalidade que envolvem a gestão do processo de morrer no molde dos cuidados paliativos. Como também apontado por Marinho e Arán (2011), a boa morte aparece em cuidados paliativos como uma norma que atua como um dispositivo regulador atravessando as práticas paliativistas, as dinâmicas relacionais existentes neste modelo e os modelos de subjetivação da morte. Neste sentido, busquei compreender o processo de governamentalidade que ocorre através de processos de subjetivação da morte assistida sob o molde dos cuidados paliativos.

A experiência oferecida pelas dinâmicas conversacionais para estar com contato com os cuidados paliativos tanto através de uma profissional do campo quanto através de alguém que vivenciou a experiência possibilitou uma aproximação com ambas as partes que compõe este complexo processo de assistência ao morrer. Eliana e Vanessa ofereceram através de suas experiências com os cuidados paliativos pontos convergentes e divergentes que valem a pena comentar. O ponto convergente mais importante levantado pelas dinâmicas em questão envolve justamente a questão da boa morte.

Tanto Eliana quanto Vanessa apresentaram-se comprometidas com a causa da boa morte, no entanto diferenciam-se no sentido que este conceito adquiriu no curso da experiência com o morrer e na maneira como este conceito se organiza na experiência subjetiva. Para Eliana apresenta um ponto de conexão, reificação e legitimação de seu campo de atuação profissional e de configurar sentido em sua prática profissional, o que é absolutamente legítimo e bem-intencionado, mas dificulta significativamente o contato com o singular e ao que for contraditório ao conceito de boa morte estabelecido a priori como visto neste trabalho. Já para Vanessa o engajamento com a questão da boa morte refere-se à luta de sua filha pela manutenção de sua autoridade sobre as decisões de sua vida, e consequentemente, sua morte, o que se organizou na experiência subjetiva de Vanessa como dignidade no morrer.

Assim é possível inferir que tanto Vanessa quanto Eliana buscaram através dos cuidados paliativos a boa morte. No entanto, há um desencontro que ocorre exatamente pela diferença de lugar que cada uma das partes ocupa. A atuação profissional em contato constante com a *expertise* e a *techné* dos Cuidados Paliativos apresenta uma configuração de boa morte que pode ser diferente daquela experienciada pela unidade de cuidados. Isso indica que uma possibilidade de convergência dessas experiências está na assimilação dessa relação profissional-paciente como sendo assimétrica, mas uma assimetria manejável, na qual o profissional consciente de que a experiência de morrer do outro se organiza de maneira

específica em sua própria experiência exatamente por ocupar um lugar de *expert* do processo assume essa assimetria diante da relação estabelecida. Não de maneira a reproduzir o paternalismo em que as posições de quem sabe e quem obedece estão bem definidas, pelo contrário, assumir a assimetria na relação significa nesse sentido, reconhecer que não se sabe sobre a realidade do outro sem ele. Assim, o profissional consciente da assimetria inerente da atuação como profissional de saúde reconhece seu saber limitado sobre a maneira como o outro vivencia o processo de morrer, assumindo o contato com a singularidade como um ponto de partida legítimo.

As dinâmicas realizadas com Eliana e Vanessa possibilitaram também a aproximação dos complexos processos subjetivos que envolvem os cuidados paliativos. Aproveitando o conceito de Rose (2011) sobre tecnologias humanas, ficou claro que os cuidados paliativos atuam significativamente como um produtor de novas representações dominantes sobre o processo de morrer e a morte em si e atuam em conformidade com essas produções, o que evidencia a relação dialética entre as subjetividades social e individual, inseparáveis da compreensão sobre a governamentalidade.

Assim tem-se o elemento da subjetividade como um fundamento da governamentalidade, o que possui relações também com outros vetores, tais como: a sociedade, o modelo econômico vigente e as relações de poder, estratégias e interesses políticos que não podem estar ausentes nas discussões sobre o morrer. Isso significa dizer que os cuidados paliativos atuam em contato constante com objetivos políticos não evidentes no discurso racional do movimento paliativista, mas que aparecem nas microrrelações, através de processos de produção de significados e constituição de normas.

Os cuidados paliativos então refletem a lógica da medicina social de organização da sociedade em termos médicos, dentro do qual a inscrição da morte em termos psicológicos de sofrimento e qualidade de vida exerce uma função semelhante de estabelecer normas daquilo que é bom ou ruim para o sujeito do processo de morrer. A psicologização da morte estabelece um discurso normativo do que é esse sujeito do morrer e do que ele precisa. É sobre essas premissas, construídas a priori, que se estabelecem práticas tais como alívio do sofrimento. O sofrimento nos cuidados paliativos está imbuído de uma valoração pejorativa, mobilizando práticas de eliminação do sofrimento aparente como condição para a boa morte, independente do sentido que há neste sofrimento para o paciente. Disso decorre o estabelecimento de uma dinâmica semelhante à lógica biomédica dominante, de eliminação de sintomas, na qual saúde continua a ser ausência de doença.

Outro elemento significativo, que se pode observar no curso deste trabalho, refere-se à inseparabilidade dos universos médicos curativos e paliativos. Os Cuidados Paliativos apresentam-se como uma continuidade do mesmo modelo e não uma ruptura paradigmática.

Nesse sentido, há que se refletir profundamente sobre que tipo de práticas desejamos estabelecer na relação com esses indivíduos diante de suas mortes e quais os objetivos políticos que temos dentro dessas práticas. Assim, pensar criticamente os cuidados paliativos me levou a refletir sobre a necessidade de uma reflexão epistemológica na qual o sujeito dos cuidados paliativos não pode ser o mesmo das lógicas curativas. Isso significa dizer que repensar o sujeito da boa morte exigiria repensar também as lógicas assistenciais e seus objetivos políticos, a fim de desconstruir a institucionalização dos cuidados paliativos na mesma lógica biomédica curativa de tratamento. Observou-se, neste trabalho, que os Cuidados Paliativos perpetuam a lógica de tratamento e com isso perpetuam também as mesmas dinâmicas biomédicas com as quais o discurso paliativista visa romper.

Assim, o objetivo de gerar inteligibilidade sobre esses processos não evidentes diretamente no fazer paliativista é permitir a transformação desses lugares institucionalizados de paciente, família e equipe na dinâmica biomédica tradicional, na qual o sujeito muitas vezes não aparece e em se tratando de boa morte, é uma premissa fundamental que ele possa aparecer. Além disso, é preciso considerar a contraditoriedade como inerente à prática paliativista a fim de flexibilizar o conceito dominante de boa morte, vislumbrando boas mortes, dentre as quais diferentes configurações de sentido e significado do que é bem morrer ou ter dignidade podem acontecer. Ou seja, é preciso abraçar a contradição com relação ao conceito dominante de boa morte estabelecido a partir dos saberes paliativistas e permitir conceitos de boa morte advindos dos próprios sujeitos do morrer. Isso significaria compreender e acompanhar processos de morte com a mesma qualidade de assistência ainda que em curso e local absolutamente contrários ao modelo paliativista.

Essa reflexão levanta outro problema cuja pesquisa realizada pode ressaltar: a questão do sentido da prática. Os cuidados paliativos possuem ideais nobres no qual a dignidade humana se estabelece como premissa fundamental. Mas, é preciso compreender que não é o modelo paliativista ou as técnicas que produzem dignidade para o sujeito e sim, o sentido que esta prática ou técnica adquire no curso da experiência vivida desse sujeito. Neste sentido, é preciso também entender que nem toda prática assistencial que segue o modelo paliativista será considerada pelo sujeito como produtora de dignidade e isso não significa em absoluto que este não esteja em cuidados paliativos. Novamente ressalta, ao meu ver, a necessidade de revisão deste sujeito para além das compreensões advindas da expertise até aqui. Assim,

afirmo a singularidade como ponto de partida legítimo para o início de qualquer prática paliativista, para que a construção do significado do que será digno para este ou aquele paciente possa ocorrer no curso da experiência do mesmo, ao invés de levá-lo a compreender seu processo como digno. Também é preciso afirmar que morrer nem sempre terá esses contornos visados de tranquilidade, pacificidade e resignação em torno de amigos e familiares amáveis. O processo de morrer tem configurações distintas e frequentemente é permeado por sofrimento. Mas isso não significa que a morte com sofrimento é uma má morte. Dependerá sempre do sentido que esta adquirir na experiência vivida com o processo de morrer e a assistência recebida.

Assim falar em morte digna ou boa morte significa sempre em complexidade, contradição e singularidade, não podendo jamais ser estabelecida a priori.

Penso, ao final deste trabalho, que os caminhos para reinserção do sujeito como centro da conduta não são viabilizados só por pensá-lo de maneira diferente, como ocorreu com os cuidados paliativos até aqui. É antes de tudo, pensar criticamente nos objetivos políticos dessa prática a fim de não reificar as relações de poder e objetificação já muito consolidadas e criticadas em práticas de saúde. Assim, é preciso repensar a institucionalização dos cuidados paliativos como instância médica e pensá-la como instância social e política garantindo outro lugar para esse sujeito. Isso significa dizer que cuidados paliativos não podem continuar sendo um trabalho institucionalizado na lógica biomédica tradicional, mas fundamentalmente, ser o meio pelo qual pacientes e familiares desenvolvam um novo modo de vida no qual a morte fará parte. Assim, este pode ser um caminho frutífero para novas pesquisas a fim de desenvolver novas maneiras de operacionalizar os cuidados paliativos, não como um tratamento, que em minha experiência aparecem aparentemente como o modo predominante até agora, mas fundamentalmente como a construção de um novo espaço social no qual a morte e o sofrimento possam pertencer.

É importantíssima a reflexão crítica sobre o lugar deste sujeito e os objetivos da prática o que, em outras palavras, significaria dizer que a base fundamental para a prática paliativista que vise romper com a governamentalidade e reproduções dos paradigmas que dificultam a emergência do sujeito consiste não no refutar o sistema já desenvolvido, mas no pensar criticamente sobre cada prática realizada. Assim, concordo com Hamann (2012), que diz:

A crítica não é nem uma forma de julgamento teórico abstrato, nem uma completa rejeição ou condenação a formas específicas de governança. Ela é antes um engajamento prático e agonístico, um reengajamento ou desengajamento com as racionalidades e práticas que levaram alguém a tornar-se um certo tipo de sujeito (HAMANN, 2012, p. 129).

A reflexão crítica sobre a prática favorece a mudança de direção na prática assistencial: da expertise para o sujeito. Sendo assim, há uma base ética fundamental sobre o exercício de reflexão crítica, oferecendo, portanto, resistência às técnicas de governamentalidade. Tal resistência favorece não só a possibilidade de emergência do sujeito do morrer, como visa diminuir a responsabilidade individual de profissionais paliativistas sobre a lacuna existente entre discurso e prática.

Dessa maneira, reforço a aposta de Marinho e Arán (2011) segundo a qual o cuidado não pode ser reduzido a técnicas de eficácia, higiene, controle de sintomas, e como visto aqui neste trabalho, de eliminação do sofrimento. Embora sejam importantes e fundamentais, não podem ser o foco da conduta. Assim, nada melhor que encerrar este trabalho relembrando o legado daquela que inspirou e inspira até hoje a busca pela dignidade no morrer:

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte (SAUNDERS, 1976 apud PESSINI; BERTACHINI, 2006, p. 366).

Pois o mais importante é que o sujeito do processo de morrer possa continuar vivendo ainda que seja em sua morte.

12. REFERÊNCIAS

- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990. v. 2.
- _____. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989. v. 1.
- BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- _____. **Vida líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2007.
- BATISTA, R. S.; SCHRAMM, F. R. Conversações sobre a “boa morte”: debate bioético acerca da eutanásia. **Caderno Saúde Pública**, p. 111-119, 2005.
- BONTEMPO, T. V. A ortotanásia e o direito de morrer com dignidade: uma análise constitucional. **Âmbito jurídico**, 2011.
- BURLÁ, C.; PY, L. Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 125-134.
- CREMESP - CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. São Paulo: Conselho regional de Medicina, 2008.
- CUNDIFF, D. **A eutanásia não é a resposta**. Lisboa: Instituto Piaget, 1992.
- DINIZ, D.; GUILHERM, D. **O que é bioética?** São Paulo: Brasiliense, 2005.
- _____. Quando a morte é um ato de cuidado. **Caderno Saúde Pública**, p. 1741-1748, 2006.
- DINIZ, D.; COSTA, S. morrer com dignidade: um direito fundamental. In: CAMARANO, A. A. **Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60?** Rio de Janeiro: Ipea, 2004, p. 121-134.
- DRANE, J. Bioética e cuidados paliativos. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Layola, 2003, p. 415-426.
- ECHEVERRI, C. G. A importância da comunicação. In: JARAMILLO, I. F. D. **Morrer bem**. São Paulo: Planeta, p. 51-66.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida afinal**: descortinando os cenários da morte no hospital. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

FOUCAULT, M. **O nascimento da biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1995.

_____. **História da sexualidade** – o uso dos prazeres. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

GOMES, A. M. D. A.; RUIZ, E. M. **Vida e morte no cotidiano** – reflexões com o profissional de saúde. Fortaleza: Uece, 2006.

GURGEL, W. B. A morte como questão social. **Barbarói**, p. 60-91, 2007.

_____. **Direitos sociais dos moribundos**: controle social e expropriação da morte nas sociedades capitalistas. São Luis do Maranhão: Ufma, 2008.

HAMANN, T. Neoliberalismo, governabilidade e ética. **Ecopolítica**, p. 99-133, 2012.

HENNEZEL, M. D. A. **A morte íntima** – aqueles que vão morrer nos ensinam a viver. Aparecida: Ideias e Letras, 2004.

INCONTRI, D. Equipes interdisciplinares em cuidados paliativos – religando o saber e o sentir. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 141-148.

JARAMILLO, I. F. D. A experiência humana de morrer. In: JARAMILLO, I. F. D. **Morrer bem**. São Paulo: Planeta, 2006. p. 21-40.

KAPPAUN, N. R. C.; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes com câncer. **Ciência e Saúde coletiva**, p. 2549-2557, 2013.

KIPPER, D. J. Medicina e cuidados de final de vida. In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. **Bioética**: poder e injustiça. São Paulo: Loyola, 2003. p. 409-414.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1981.

KOVÁCS, M. J. **Educação para a morte** – temas e reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. **Educação para a morte** – desafio na formação do profissional de saúde e educação. São Paulo: Casa do psicólogo, 2003.

_____. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

_____. M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, p. 94-104, 2014.

MARINHO, S.; ARÁN, M. as práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações da conduta sociomédicas da boa morte em cuidados paliativos. **Interface Comunicação Saúde Educação**, p.7-19, 2011.

MARTIN, L. M. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 31-50.

_____. Eutanásia e distanásia. In: GARRAFA, V.; COSTA, S.; OSELKA, G. **Iniciação à bioética**. Brasília: CFM, 1998. p.171-192.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 167-180.

MELO, A. G. C. D.; CAPONERO, R. Cuidados paliativos – abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. P. 257-268.

_____. O futuro em cuidados paliativos. In: SANTOS, F.S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 141-148.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte** – antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

MÖLLER, L. L. **Direito à morte com dignidade e autonomia** – o direito à morte de pacientes terminais e os princípios da dignidade e autonomia da vontade. Curitiba: Juruá, 2012.

MORAIS, I. M. D. Autonomia pessoal da morte. **Revista bioética**, p. 289-309, 2010.

MORI, V. D. A. Epistemologia qualitativa na pesquisa em saúde: suas implicações e desafios. In: MARTINEZ, A. M.; NEUBERN, M.; MORI, V. D. **Subjetividade**

contemporânea – discussões epistemológicas e metodológicas. Campinas: Alínea, 2004. p. 111-125.

OLIVEIRA, A. C. D.; SÁ, L.; SILVA, M. J. P. D. O posicionamento do enfermeiro frente a autonomia do paciente terminal. **Revista Brasileira de Enfermagem**, p. 286-290, 207.

ORTEGA, F. Do corpo submetido à submissão do corpo. In: ORTEGA, F. **O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea**. Rio de Janeiro: Garamond, 2008. p. 19-53.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PEEISNI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 181-208.

_____. Questões éticas-chave no debate hordierno sobre a distanásia. In: GARRAFA, V; PESSINI, L. **Bioética: poder e injustiça** São Paulo: Loyola, 2003. p. 390-408.

_____. Dinastásia: algumas reflexões boéticas a partir da realidade brasileira. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 319-348.

_____. Distanásia: até onde investir sem agredir? **Revista Bioética**, 2009.

_____. Humanização da dor e do sofrimento humano na area da saúde. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. **Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 2006. p. 11-30.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Morrer com dignidade: um desafio atual. In: SANTOS, F. S.; INCONTRI, D. **A arte de morrer – visões plurais**, v.1. Bragança Paulista: Comenius, 2007. p. 137-144.

REY, G. F. Sujeito e subjetividade: uma aproximação histórico cultural. São Paulo: Thomson, 2005.

_____. **Pesquisa qualitativa e subjetividade** – os processos de construção da informação. São Paulo: Thomson, 2005.

_____. **Subjetividade e saúde**: superando a clínica da patologia. São Paulo: Cortez, 2011.

REY, G. F.; BIZERRIL, J. Saúde, cultura e subjetividade: uma referência interdisciplinar. Brasília: Uniceub, 2005.

RIBEIRO, D. C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Caderno Saúde Pública**, p. 1749-1754, 2006.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.

ROSE, N. **Inventando nossos selfs** – psicologia, poder e subjetividade. Petrópolis: Vozes, 2011.

ROTHMAN, D. J. **Strangers at the bedside**: a history of how law and bioethics transformed medical decision making [S.1.]: Basic Books, 1991.

SANTOS, F. S. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos** – diretrizes e humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 3-16.

_____. Conceituando a morte. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. p. 301-318.

_____. Para além da dor física – trabalhando com a dor total. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009. P. 411-426.

SIBILIA, P. Eu, eu, eu. Você e todos nós. In: SIBILIA, P. **o show do eu**: a intimidade como espetáculo. [S.1.]: Novas fronteiras, 2008. p. 8-28.

SILVA, C. H. D. A moralidade dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de cancerologia**, p. 330-333, 2004.

TÉLLEZ, S. S. Considerações bioéticas nos extremos da vida. In: JARAMILLO, I. F. D. **Morrer bem**. São Paulo: Planeta, 2006. p. 87-114.